



## **Осветяват Моста в различни цветове в знак на съпричастност с хората с редки болести**

Сряда, 28 Февруари 2024

В 19.00 часа утре Моста на Бургас ще бъде осветен в различни цветове в знак на съпричастност с хората с редки болести и международния ден на редките болести – 29 февруари. Цветовете символизират различните редки заболявания, а инициативата се провежда за трети път и се провежда от Община Бургас и Сдружение „Национална пациентска организация“.

Кампанията се провежда с помощта на Асоциацията на студентите-медици в България – Бургас и подкрепата на Национална асоциация на пациентите с дефицит на растежен хормон в партньорство с Университет „Проф. д-р Асен Златаров“, Община Бургас, „Бургасбус“ ЕООД, магазин „Барутница“, Медицинска лаборатория ЛИНА, ОП „Транспорт“, СУ „Иван Вазов“ и „Дарът на Мая“.

Ето и всички събития, които ще се проведат в знак на съпричастност на 29 февруари:

09:00 ч. – лаборатория ЛИНА, в централата на бул. „Даме Груев“ №4 (Central Park) – информационна кампания.

12:00 ч. – Медицински корпус на Университет „Проф. д-р Асен Златаров“ – всеки може да сподели своя цвят с боя върху платно за рисуване.

12:30 ч. – Медицински корпус на Университет „Проф. д-р Асен Златаров“ – студенти по здравни грижи и медицина организират информационна кампания „Сподели своите цветове“. Частица от хората с рядко заболяване ще докосне всеки присъстващ чрез мартеничка с послание – „Благодаря за твоята подкрепа“.

12:30 ч. – Медицински център д-р Стайков, терасата на центъра – вдигане на ръце и изпращане на разноцветни балони в небето.

13:00 ч. – пред Медицински корпус на Университет „Проф. д-р Асен Златаров“ – масово вдигане на ръце, а в небето ще полетят разноцветни балони, символ на хилядите видове редки болести. В знак на солидарност към милионите болни по света, ще се извие и обединяващо хоро на подкрепата.

13:00 ч. – лаборатория ЛИНА – пред централата си на бул. „Даме Груев“ №4 (Central Park) – вдигане на ръце и изпращане на разноцветни балони в небето.

13:00 ч. – ученици от СУ „Иван Вазов“, двора на училището – вдигане на ръце и изпращане на разноцветни балони в небето.

13:00 ч. – Център за комплексно обслужване на деца с увреждания и хронични заболявания „Св.



Стилиан“ – подаряване на балони на децата; включване в масовото вдигане на ръце и изпращане на разноцветни балони в небето.

13:00 ч. – ОП „Транспорт“, пред Автогара ЮГ – вдигане на ръце и изпращане на разноцветни балони в небето. Автогара ЮГ се присъединява към инициативата за повишаване на информираността на обществото с поставянето на плакати.

18:00 ч. – аулата на Медицински факултет на Университет „Проф. д-р Асен Златаров“ – студенти от АСМБ организират лекция на тема „Синдром на Волф-Хиршхорн“, представена от д-р Милена Василева, педиатър, МБАЛ „Сърце и Мозък“ – Бургас.

19:00 ч. – Община Бургас ще освети в цветовете, символизиращи редките болести, най-емблематичното място на града и любимо за много хора – моста.

„БургасБус“ ЕООД за поредна година ще допринесе за повишаване на осведомеността и видимостта на тези заболявания сред обществото. В седмицата преди 29 февруари в автобусите на градския транспорт ще бъдат поставени флаери, с които ще се докоснат сърцата на хората. Магазин „Барутница“ ще направи деня цветен и красив, а „Дарът на Мая“ по своеобразен и вкусен начин ще покаже своята подкрепа към редките болести.

Ралица Вълева – студент в НХА – Бургас, предостави проект на авторски стикери, посветени на Международния ден на редките болести, а Сдружение „Младите лекари“ – Бургас ще разведрят болничната обстановка с балони в различни цветове и зарадват своите пациенти.

Всеки може да изрази своята подкрепа към хората, засегнати от редки болести. Направете си снимка с цветовете, символизиращи многообразието на редките заболявания – зелен, розов, син и лилав, напишете послание и ги споделете в социалните мрежи с посланието „СПОДЕЛЕТЕ СВОИТЕ ЦВЕТОВЕ“ или елате да се включите в масовото вдигане на ръце и изпратете своето балонче високо в небето. По този начин ще подадем ръка на милионите хора, засегнати от редки болести. Те са около нас, невидими, скрити, но ние можем да застанем до тях.

Тази година денят ще бъде отбелязан в повече от 25 града в България. Кампанията включва над 600 събития по целия свят, в повече от 106 държави. Целта ѝ е да се постигне истинска справедливост за 300 милиона души по целия свят, живеещи с рядко заболяване, техните семейства и болногледачи.

Едно заболяване е рядко, ако засяга по-малко от 1 на 2000 души. До днес са познати повече от 6 000 видове заболявания. Близко 6% от населението в света е засегнато от рядко заболяване. За Европа – 30 милиона, а за България – повече от 420 хиляди пациенти.

Редките болести са предизвикателство за медицината. 72% от тях имат генетичен произход. 65% са тежки, животозастрашаващи и хронично прогресиращи, а 2/3 започват преди 2-годишна възраст. 50% са с моторен, сензорен или интелектуален дефицит. За 30% от болестите очакваната продължителност на живот е по-малка от 5 години. Разпознаването на заболяването в ранен етап и точно поставяне на диагнозата на пациент с рядко заболяване, е трудна задача. Но това е най-важното, за да се постигне подобряване на качеството на живот на този пациент.