



## SRČNA PISMA ZA MALE BORCE

Projekt »**Srčna pisma za male borce**« je človekoljuben in dobrodelen projekt, ki ga izvajamo v Društvu za pomoč otrokom z redkimi boleznimi Viljem Julijan (<https://viljem-julijan.si/>) v sodelovanju z Zasebnim vrtcem Viljem Julijan. Projekt je namenjen vrtcem, osnovnim in srednjim šolam **ob svetovnem dnevu redkih bolezni**. Projekt ima dvojni namen:

- na eni strani je to **podpora otrokom z redkimi boleznimi in njihovim družinam** skozi izkazovanje pozornosti, spoštovanja in sočutja
- na drugi pa je **spodbujanje sprejemanja drugačnosti, empatije in solidarnosti med otroci in mladimi** do otrok z redkimi boleznimi.

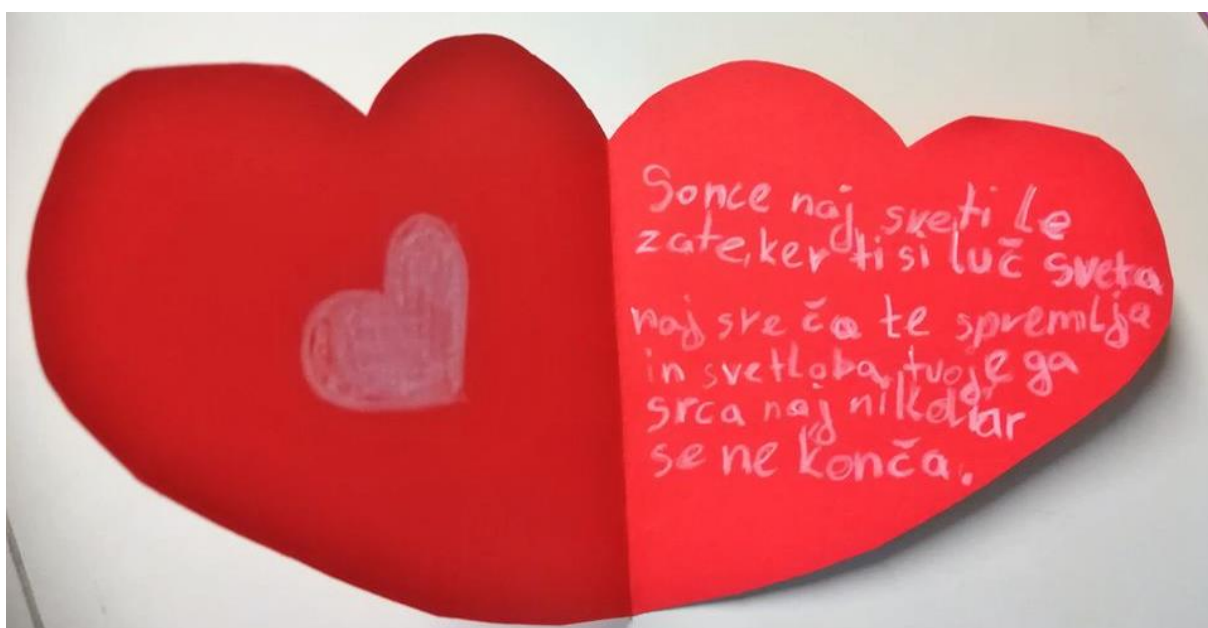


Redke bolezni so večinoma **zelo težka zdravstvena stanja**, kar **75-odstotkov bolnikov pa so otroci**. Te bolezni so večinoma **neozdravljive, so kronično napredujoče, povzročajo invalidnost ter so pogosto tudi smrtonosne**.

**Zgodbe otrok z redkimi boleznimi** si lahko preberete na naši Facebook strani <https://www.facebook.com/SkladViljemJulijan/> ter na naši spletni strani <https://viljem-julijan.si/sklad-viljem-julijan/>



Otroci z redkimi boleznimi skupaj s svojimi družinami doživljajo zelo težke stiske, tako na zdravstvenem, osebnem, čustvenem in socialnem področju. Obenem pa se pogosto soočajo tudi s socialno izključenostjo in izolacijo.



Bolniki z redkimi boleznimi se poleg zdravstvenih in socialnih težav pogosto srečujejo tudi s predsodki, nesprejemanjem, nerazumevanjem, stigmatizacijo in celo diskriminacijo. Zato je zelo pomembno, da širimo zavedanje, da ima vsak posameznik in vsako življenje enako vrednost.



Podpora otrokom z redkimi boleznimi in njihovim družinam je izjemnega pomena, zato je projekt Srčna pisma velikega pomena. Starši otrok z redkimi boleznimi so nam potrdili, kako veliko jim ta pisma pomenijo.

-----

### **Kaj so redke bolezni?**

Za redko bolezen štejemo bolezen, za katero zbolijo največ 5 na 10.000 prebivalcev. Redke bolezni so večinoma resne in kompleksne življenjsko ogrožajoče ali kronično izčrpavajoče bolezni, ki imajo težke posledice za obolele in njihove svojce. Nemalokrat so tudi smrtne, saj ena tretjina otrok z redkimi boleznimi ne dočaka več kot petega let starosti. Zato ne povzročajo samo fizičnih bolečin in trpljenja, ampak tudi velike psihične, čustvene in socialne stiske, ne samo za paciente, ampak tudi za njihove starše in celotno družino. Več na:

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

### **Svetovni dan redkih bolezni**

Svetovni dan redkih bolezni na pobudo Evropskega združenja za redke bolezni EURORDIS obeležujemo zadnji dan februarja. Glavni namen tega svetovnega dneva je dvigovanje osveščenosti o redkih boleznih v javnosti. Več na:

- <https://www.rarediseaseday.org/>



### Društvo Viljem Julijan

Društvo Viljem Julijan sta ustanovila Gregor – glasbenik SoulGreg Artist in Nina, starša fantka Viljema Julijana, ki je pri starosti dveh let in pol preminil za neozdravljivo smrtonosno redko boleznijo ter je v svojem kratkem življenju postal glasnik otrok z redkimi boleznimi.



Poslanstvo Društva Viljem Julijan je pomoč in podpora otrokom z redkimi boleznimi in njihovim družinam, povezovanje družin otrok z redkimi boleznimi, širjenje ozaveščenosti o redkih boleznih ter prizadevanje za izboljševanje stanja na področju redkih boleznih v Sloveniji. Naša skrb je temeljno posvečena otrokom z redkimi boleznimi, zato v društvu tudi združujemo otroke z redkimi boleznimi in njihove starše v okviru naše "Srčne skupnosti – Slovenska skupnost družin otrok z redkimi boleznimi". V okviru društva deluje tudi Sklad Viljem Julijan, ki nudi dobrodelno denarno pomoč otrokom z redkimi boleznimi.

Društvo Viljem Julijan ima uradni status humanitarne organizacije.



Hvaležni bomo, če boste sodelovali v našem projektu Gregor in Nina, starša Viljema Julijana in ambasadorja malih borcev dr. Nejc Jelen, predsednik Društva Viljem Julijan