

## #ShowYourRare-kampanja

### Osallistu Harvinaisten sairauksien päivän kampanjaan 2018!



#### Mistä on kyse?

Yhdettätoista kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää vietetään 28.2.2018. Osallistu interaktiiviseen kasvomaalaus-somekampanjaan, jossa voit lisätä tietoisuutta harvinaissairauksista ja osoittaa tukesi harvinaissairaille! **Näytä harvinaisuutesi. Näytä, että välität.**

Kampanjaan voit osallistua **koko helmikuun 2018 ajan** hastagilla [#ShowYourRare](#).

#### Kuka voi osallistua?

Harvinaisten sairauksien päivä on avoin **kaikille** – suurelle yleisölle, harvinaissairaille ja heidän läheisilleen, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, tutkijoille, yrityksille ja päättäjille. Kaikki asiasta kiinnostuneet voivat osallistua!

#### Miten?

**Ihan helposti!** Ota itsestäsi kuva haluamasi kasvomaalauksen kanssa ja jaa se somessa hastagilla [#ShowYourRare](#), [#MyRare](#) tai [#RareDiseaseDay](#). Haasta ystäväsi, läheisesi tai työtoverisi mukaan kampanjaan!



Joitain ideoita:

- Ota mallia kasvomaalaukseesi harvinaisten sairauksien päivän julisteesta.
- Maalaa kasvoisi harvinaisten sairauksien päivän logovärein tai käytä niitä värejä, joita sinulla on. Maalauksen voi tehdä vaikka huulipunalla tai rajauskynällä (*muista olla varovainen, ota huomioon herkkä iho ja mahdolliset allergiat!*).
- Maalaa kasvoihisi harvinaisten sairauksien päivän logossa oleva käsikuvio.
- Piirrä [#MyRare](#) hashtag poskiisi tai otsaasi!

**Muita osallistumisvinkkejä**, jos et halua maalata kasvojasi:

Tee sormiväreillä harvinaisten sairauksien päivän logon käsikuvio paperille tai piirrä kätesi ääriiviivat logokuvion mukaisesti ja maalaa ne. Jaa kuva itsestäsi taideteoksesi kanssa somessa hastagilla [#MyRare](#) or [#ShowYourRare](#).

Vaihtoehtoisesti voit tulostaa harvinaisten sairauksien päivän logokuvan tai julisteen, lisätä siihen haluamasi hastagin ja jakaa kuvan itsestäsi tulosteen kanssa somessa!

## Lisätietoa [#ShowYourRare](#)-kampanjasta

[#ShowYourRare](#)-kampanja sai alkunsa vuoden 2018 harvinaisten sairauksien päivän julisteesta ja videosta, joissa harvinaisuutta kuvataan kasvomaalauksin.

**Harvinaissairaudet koskettavat arviolta 300 miljoonaa ihmistä ympäri maailman. Erilaisia harvinaisia sairauksia tunnetaan yli 6 000. Harvinaisuus onkin siis aika tavallista.** Tue harvinaissairaita ja heidän läheisiään näyttämällä oma harvinaisuutesi. Sinun avullasi voimme lisätä tietoisuutta ja vahvistaa tukea tutkimukselle. Harvinaisuus tarvitsee tutkimusta. Harvinaisuus tarvitsee sinua.

Lue lisää (englanninkielinen artikkeli) [rarediseaseday.org/article/show-your-rare](http://rarediseaseday.org/article/show-your-rare)

## Arki harvinaissairauden kanssa

Miljoonat harvinaissairaat ympäri maailman kohtaavat suuria haasteita päivittäin. Kuvittele, että joutuisit käymään lukemattomien lääkäreiden vastaanotolla löytämättä selitystä, saati syytä ongelmillesi. Tai että, saisit kuulla, ettei sairautesi ole parantavaa hoitoa tai että, olemassa oleva lääke on liian kallis.

Kuvittele tilannetta, jossa arkiympäristössäsi – koulumaailma, työelämä, tukipalvelut – ei millään tavoin huomioitaisi tarpeitasi. Kuvittele taloudellista raskautta ja stressiä esimerkiksi tilanteessa, jossa joutuisit matkustamaan tunteja tai päiviä viedäksesi lapsesi sen ainoan asiantuntijan luo, joka kenties voi auttaa lastasi.

Kuvittele, että koko maailmassa olisi vain kourallinen ihmisiä, joilla olisi sama sairaus kuin sinulla, eikä sairaudesta löytyisi juuri mitään tutkimustietoa. Kuvittele, miten yksin tuntisit olevasi. Harvinaissairaat läheisineen joutuvat elämään näiden ja muiden haasteiden parissa joka päivä.

## Tietoa harvinaisten sairauksien päivästä

Harvinaisten sairauksien päivä on kansainvälinen kampanjapäivä tietoisuuden lisäämiseksi. Päivää vietettiin ensimmäistä kertaa vuonna 2008 ja siitä lähtien ympäri maailman on järjestetty tuhansia tapahtumia ja tavoitettu miljoonia ihmisiä. Euroopasta alkaneesta kampanjasta on kasvanut maailmanlaajuinen ilmiö, johon **vuonna 2017 osallistui jo 94 maata**.

Vuoden 2018 teemana on tutkimus. Harvinaisten sairauksien päivä 2018 on erinomainen tilaisuus tietoa harvinaistutkimuksen merkityksestä päättäjille, tutkijoille, yrityksille ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille sekä haastaa heitä miettimään, miten he voisivat vahvistaa harvinaissairaiden osallisuutta tutkimusprosessissa.