



RARE DISEASE DAY.ORG

Stunda: Dalies ar krāsām — stāsti par dzīvi ar retu slimību

Vispārīgi:

Ilgums:	40 minūtes
Mērķi:	<ul style="list-style-type: none">• bērniem veicināt pamata izpratni par dzīvi ar retu slimību;• veicināt empātiju pret bērniem ar retu slimību (vai jebkuru hronisku slimību);• aicināt domāt par veidiem, kā iekļaut bērnus ar retu slimību.

Jums vajadzēs

Literatūra:	<i>Stāsts par draudzību</i> (drukāta grāmata vai digitāla versija rādīšanai uz projektorā)
Drukājami materiāli:	Reto slimību diena: krāsojams Reto slimību dienas plakāts ar plaukstām
Citi materiāli:	krītiņi un/vai krāsu zīmuļi

Pamatinformācija

[Reto slimību diena](#) ir pasaules mērogā koordinēts pasākums par retajām slimībām. Tā pirmo reizi atzīmēta 2008. gadā — šo pasākumu rīkoja [EURORDIS](#) un vairāk nekā 65 valstu pacientu organizācijas, lai veicinātu vienlīdzīgas sociālās iespējas, veselības aprūpi un terapijas pieejamību cilvēkiem ar retām slimībām.

Kopš 2008. gada Reto slimību dienai ir bijusi būtiska nozīme, veidojot starptautisku reto slimību kopienu, kas aptver dažādas slimības, kultūras un valodas, bet ko vieno kopīgi mērķi. Reto slimību dienu atzīmē 28. februārī vai 29. februārī garajā gadā — retākajā gada dienā.

Pasaulē ir 300 miljoni cilvēku ar vienu vai vairākām no 6000 konstatētajām retajām slimībām. Katru no viņiem atbalsta ģimene, draugi un aprūpētāju komanda, kopā veidojot reto slimību kopienu.

Katra retā slimība var skart pavisam nedaudz cilvēku, kas var būt izkaisīti pa visu pasauli. Taču kopā ar retām slimībām slimojošo cilvēku ir tikpat daudz, cik iedzīvotāju mīt trešā lielākajā pasaules valstī. Retās slimības skar 3,5%–5,9% no visiem pasaules iedzīvotājiem.

72% reto slimību ir ģenētiskas izcelsmes, savukārt pārējās vai nu rodas infekcijas (bakteriālas vai vīrusu), alerģiju un vides apstākļu rezultātā, vai ir deģeneratīvas¹ un proliferatīvas.² 70% reto ģenētisko slimību sākas bērnībā. Pasaulē slimību uzskata par retu tad, ja tā skar mazāk nekā 1 cilvēku no 2000.

Šis stundas plāns ir no mūsu piedāvātās materiālu sērijas skolām. Tās mērķis ir veicināt informētību un paplašināt cilvēku ar retām slimībām iespējas kopienās, kurās viņi dzīvo.

¹ Deģeneratīvas slimības pamatā ir neatgriezeniskas šūnu izmaiņas, kas laika gaitā pastāvīgi progresē, ietekmējot audus vai orgānus.

² Proliferatīva slimība rodas, kad notiek pārmērīga šūnu izplatīšanās/dalīšanās un mainās šūnu struktūra. Proliferatīvas slimības ir, piemēram, vēzis, ateroskleroze, reimatoīdais artrīts, psoriāze, aknu ciroze un citas.

Piezīme.

Stundas plāna centrā ir stāsts, ko sarakstījusi serbu rakstniece Daniela Pešiča, zināma arī ar pseidonīmu Daniela Kņeza, kurai pašai ir reta slimība (pulmonālā arteriālā hipertensija — PAH). Stāsta pamatā ir rakstnieces bērnības pieredze. Šajā projektā Daniela sadarbojās ar bērnu grāmatu autoru Ivanu Drazilu.

Stāstā ietvertā slimība nav nosaukta, un tās simptomi aprakstīti ļoti vispārīgi, lai stāstu varētu attiecināt uz iespējami vairāk bērniem. Bērnu ļoti piesaista reāli stāsti. Apsveriet iespēju uzaicināt uz skolu ģimeni, kurā dzīvo cilvēks ar retu slimību un kas ir gatava dalīties savā pieredzē. Ja ir tāda iespēja, varat arī atskaņot video, kuros parādīts, kā cilvēki un ģimenes sadzīvo ar retām slimībām. Tie var papildināt stundu un sniegt vērtīgu kontekstu.



Nereti bērni, pirmo reizi sastopoties ar cilvēkiem, kuriem ir invaliditāte, smejas vai nespēj novērst skatienu. Mēs ceram, ka šo stundu un grāmatu varēsiet izmantot sarunai, lai skaidrotu veselības problēmas, ar ko bērni varētu saskarties. Katrs no mums var sniegt savu ieguldījumu, veidojot saikni ar citiem un palīdzot pārtraukt nošķirtību, ko dažkārt cilvēki var izjust. Ne visas slimības ir ģenētiskas, taču, ja vēlaties turpināt tēmu nākamajās stundās, ir pieejami [materiāli, lai palīdzētu bērniem izskaidrot, kas ir gēni un ģenētiskas slimības](#).

Stundas pārskats

Iesildīšanās

- Sāciet stundu, kā ierasts
- Atgādiniet bērniem par kādu no iepriekš veiktām aktivitātēm saistībā ar slimību, invaliditāti vai iekļaušanu

Jaunā viela un prakse

1. Kopā ar bērniem izlasiet *Stāstu par draudzību*
2. Uzdodiet bērniem jautājumus, kas palīdz veidot refleksiju par stāstu
3. Atbildiet uz bērnu jautājumiem
4. Pārskatiet radošo uzdevumu (ņemiet vērā, ka to var uzdot kā mājasdarbu vai veikt pēc izvēles)

Stundas noslēgums

- Uzņemiet grupas foto ar plakātiem un, ja iespējams, dalieties ar šo attēlu sociālajos tīklos, pievienojot tēmturus #RareDiseaseDay un #retasslimības #RetoSlimībuDiena
- Uzdodiet mājasdarbu:
 - lūdziet bērniem parādīt savus zīmējumus vecākiem un pārrunāt skolā uzzināto;
 - lūdziet bērniem ar ģimenes locekļiem pārrunāt, vai kādam no viņu radniekiem vai ģimenes draugiem ir reta slimība. Ar kādām grūtībām viņi saskārās un kā tās pārvarēja?



Stundas gaita

1. Kopā ar bērniem izlasiet *Stāstu par draudzību* (15 minūtes)

- Izdrukājiet stāstu (https://download2.rarediseaseday.org/2022/campaign_materials/book/A_Friends_hip_Story_for_web_lv_locked.pdf) vai lejupielādējiet to un sagatavojiet projicēšanai
- Kopā ar bērniem izlasiet stāstu

2. Uzdodiet bērniem jautājumus, kas palīdz veidot refleksiju par stāstu

- Uzdodiet kādu no šiem jautājumiem:
 - Vai kādreiz esi juties tik slikti, ka vecākiem ir tevi jāved pie ārsta? Kādas sajūtas tev toreiz bija?
 - Vai kādreiz esi bijis bēdīgs tāpēc, ka esi slims un nevari spēlēties ar citiem bērniem?
 - Vai spēj iedomāties, ka tu šādi justos visu laiku un ārsts nespētu tevi izārstēt?
 - Vai tava mamma un tētis būtu bēdīgi?
 - Vai zini, ka ir bērni ar kādu retu slimību, kuri vienmēr jūtas noguruši un kam bieži jādodas pie ārsta?
 - Vai spēj iztēloties, kā viņi jūtas?
 - Ko tu domā par Pētera pārsteigumu Egonam?

3. Atbildiet uz bērnu jautājumiem

- Aiciniet bērnus uzdot viņiem interesējošos jautājumus
- Mēģiniet paredzēt jautājumus iepriekš un pārdomāt savas atbildes. Citi bērni pēc stāsta izlasīšanas ir uzdevuši šādus jautājumus:
 - Vai tas ir tā, it kā man būtu drudzis un es nevarētu izkāpt no gultas? Vai tie bērni tā jūtas visu laiku?
 - Vai šie bērni izvēlējās būt slimi?
 - Kā mēs varam palīdzēt viņiem izvesēloties?
 - Kā mēs varam viņiem palīdzēt?
 - Kāpēc viņi nesamaksā labākam ārstam, lai viņus izārstē?
 - Vai viņi cieš?
 - Vai tā zēna mamma arī visu laiku raud, kā raudāja mana mamma, kad biju slimnīcā?
 - Vai viņi ir varoņi?
 - Man ir draugs, kurš vienmēr slimo, un es viņam vienmēr palīdzu.
 - Vai reta slimība ir lipīga?
 - Es gribu šiem bērniem palīdzēt, es viņus saprotu, jo mana māsa ir ratiņkrēslā un nemaz nevar pastaigāt. Viņi ir varoņi.
 - Arī mans brālis jau ilgi slimo. Tas tiešām ir skumji. Es gribu viņiem palīdzēt.
 - Mans tētis ir ārsts, un viņš ārstē bērnus. Kad izaugšu, arī es gribu ārstēt bērnus.

4. Pārskatiet radošo uzdevumu (ņemiet vērā, ka to var uzdot kā mājasdarbu)
- Paskaidrojiet atbalsta uzdevumu. Vienkārši lūdziet bērniem brīvajā vietā uz kartītēm uzrakstīt savu vārdu. Kartītes var izkārt klasē vai nest mājās, lai parādītu vecākiem.
 - Krāsojamās lapas. Bērni var izkrāsot šo lapu, un zīmējumus var izvietot klasē vai nest mājās, lai parādītu vecākiem.
 - Esiet radoši! Izdomājiet citus iedvesmojošus uzdevumus!



Stundas noslēgums

- Nofotografējiet izveidotos plakātus. Ja iespējams, dalieties ar attēlu sociālajos tīklos, pievienojot tēmturus #RareDiseaseDay, #retasslimibas un #RetoSlimībuDiena
- Uzdodiet mājasdarbu:
 - lūdziet bērniem parādīt savus zīmējumus vecākiem un pārrunāt skolā uzzināto;
 - lūdziet bērniem ģimenē pārrunāt, vai kādam radniekam vai ģimenes draugam ir reta slimība. Ar kādām grūtībām viņi saskārās un kā tās pārvarēja?



Radošā uzdevuma 1. versiju atradīsiet nākamajās lapās. Tās var izdrukāt divpusēji, lapas aizmugurē iekļaujot informāciju vecākiem.



RARE DISEASE DAY.ORG



RARE DISEASE DAY.ORG



RARE DISEASE DAY®

MANI SAUC



ES ATBALSTU

RETO SLIMĪBU DIENU

2022. GADA 28. FEBRUĀRĪ

#RAREDISEASEDAY #RETOSLIMĪBUDIENA RAREDISEASEDAY.ORG

KĀ JŪS VARAT IESAISTĪTIES RETO SLIMĪBU DIENĀ

Reto slimību diena ir pasaulē vienota kustība, kuras mērķis ir panākt, lai cilvēkiem ar retām slimībām būtu vienlīdzīgas sociālās iespējas, veselības aprūpe un piekļuve diagnostikai un ārstēšanai.

Kopš tās iedibināšanas 2008. gadā, Reto slimību dienai ir bijusi būtiska loma, veidojot starptautisko reto slimību kopienu, kas aptver dažādas slimības visā pasaulē un ir ļoti daudzveidīga, taču to vieno kopīgi mērķi.

Šajā Reto slimību dienā pievienojieties **Pasaules gaismas ķēdei**. Kopā mēs izgaismosim pieminekļus, sabiedriskas vietas, ēkas, mājas, slimnīcas un vēl vairāk. Šīs gaismas parādīs mūsu neatlaidību un spēku ceļā uz labāku nākotni. Kopā mēs varam uzlabot dzīves **300 miljoniem cilvēku visā pasaulē** — tiem, kuri sadzīvo ar retu slimību.

PARĀDIET VIDEO



28. februārī plkst. 19.00 ieslēdziet savā televizorā vai datorā video un piepildiet māju ar krāsām. Dalieties ar savu stāstu tiešsaistē, pievienojot tēmturus **#LightUpforRare #IededzGaismuParRetajiem**

ESIET RADOŠI



Jūs varat izrotāt savu **logu** ar krāsainām lampiņām, kartītēm, krāsainu salvešu kolāžām vai zīmējumiem — daloties krāsās, esiet radoši!

VĒLATIES DARĪT VAIRĀK?



Sāciet sarunas ar cilvēkiem, lai veicinātu informētību par cilvēkiem ar retām slimībām. **Dalieties ar savu stāstu** vai stāstiet par cilvēkiem, kuri jūs iedvesmo. Jo vairāk balsu mums pievienoties, jo skaļāk varēsīm pieprasīt vienlīdzību.



Noskaidrojiet, kādi **notikumi un aktivitātes** paredzēti citviet pasaulē. Šeit varat uzmeklēt un pievienoties pacientu organizācijām un **pievienoties savas valsts kopienai**. Jūs varat arī izveidot savu pasākumu un publicēt to tiešsaistē, lai veicinātu informētību vai piesaistītu ziedojumus.



Lejupielādējiet kampaņas materiālus — attēlus sociālajiem tīkliem, video, plakātus, rāmīšus, reklāmplakātus un citus materiālus. Mums ir viss, kas jums nepieciešams, lai veicinātu informētību **jūsu izvēlētā veidā**.



RAREDISEASEDAY.ORG



RAREDISEASEDAY.ORG

Radošā uzdevuma 2. versiju atradīsiet nākamajās lapās. Tās var izdrukāt divpusēji, lapas aizmugurē iekļaujot informāciju vecākiem.



RARE DISEASE DAY®



#RareDiseaseDay #RetoSlimībuDiena
#LightUpforRare #IedezGaismuParRetajiem

