



Den vzácných onemocnění



28. února 2021 je Den vzácných onemocnění

Na Den vzácných onemocnění se rozsvěčí budovy po celém světě, letos se přidá i Praha

V tento den si po celém světě připomínáme osudy těch, jimž do života vstoupilo vzácné onemocnění, i ty, kdo o ně pečují, jejich rodiny, lékaře, sestry, terapeuty i všechny další, kteří jim pomáhají zvládat život s nemocí. Symbolicky se k připomínce tohoto dne rozsvěčí stovky budov po celém světě, památky, veřejné instituce i jiné významné stavby. V barvách Dne vzácných onemocnění se loni rozsvítilo mezi jinými římské Koloseum, nejvyšší budova světa Burj Khalifa ve Spojených arabských emirátech nebo Empire State Building v USA.

Letos se k této akci připojují také budovy v Praze. Na den vzácných onemocnění se zeleně, růžově a modře rozsvítí **Petřínská rozhledna, Tančící dům, budova FEL ČVUT u Vítězného náměstí i ministerstvo zdravotnictví.**

Lidé se vzácným onemocněním a jejich rodiny čelí mnoha obtížím. Některé jsou dány povahou těchto nemocí, jejich vzácností: o těchto chorobách se málo ví, a to i mezi lékaři, jen na zlomek z nich existuje lék, pacienti se svou diagnózu dozvídají často pozdě, obtížně hledají odpovídající zdravotní péči nebo sociální podporu. Jiné vycházejí z postojů lidí v každodenním životě. Tím prvním, co můžeme udělat všichni, je vzít na vědomí, že lidé se vzácnými onemocněními existují. Nedívat se stranou, když proti nám stojí. Nebát se. Uvědomit si, že patří do života naší společnosti, i když je jejich život v mnohém odlišný od většiny společnosti.

Na připomínku Dne vzácných onemocnění se 28. února večer rozsvítí:

- Petřínská rozhledna (neděle)
- Galerie Tančící dům (od pátku do neděle)
- Ministerstvo zdravotnictví (neděle)
- Budova Fakulty elektrotechnické ČVUT (neděle a pondělí)

Partneři akce



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY





28. února 2021 je Den vzácných onemocnění

Vzácná onemocnění

Dle současné evropské legislativy se jako vzácné označuje takové onemocnění, které se vyskytuje v méně než pěti případech z 10 tisíc obyvatel. Vzácnost onemocnění je pro pacienty handicapem. Většinou se jedná o málo známé a málo probádané nemoci, u kterých proto je nedostatečná diagnostika a léčba. Vzácných diagnóz je známo asi osm tisíc. Každý rok je popsáno několik stovek nových diagnóz.

Účinná kauzální léčba je dostupná jen pro několik desítek z nich. Velkým problémem je stanovení správné diagnózy: lékaři se s těmito nemocemi setkávají jen málokdy a stanovení diagnózy může trvat roky. Tím se ovšem snižuje šance na efektivní využití dostupných způsobů léčby.

Den vzácných onemocnění

Den vzácných onemocnění se koná každoročně poslední únorový den. Smyslem této akce je ukázat široké veřejnosti i těm, kdo se podílejí na rozhodování o otázkách zdravotní a sociální péče, co vzácná onemocnění jsou a co znamenají pro život pacientů.

Tuto akci koordinuje na mezinárodní úrovni EURORDIS. V jednotlivých zemích se na ní podílejí patientská sdružení i jejich národní asociace.

První Den vzácných onemocnění se konal v roce 2008. Od té doby se konalo více než tisíc akcí v 80 zemích celého světa.

Konzultační email: když se diagnóza vzácného onemocnění nedaří

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) provozuje konzultační mail help@vzacna-onemocneni.cz. Sem se mohou obracet ve složitých případech lékaři i samotní pacienti. Smyslem této služby, kterou odborně zaštiťuje Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve FN v Motole, je nasměrovat pacienty na odpovídající odborníky, kteří jim budou schopni pomoci, a to nejpozději do 48 hodin od přijetí dotazu.

Vzacni.cz – příběhy ze života pacientů a jejich rodin

S neznalostí vzácných onemocnění se často pojí nepochopení okolí, nezájem, obavy. Mezi lidmi vznikají bariéry, a ty je třeba odstiňovat. Web vzacni.cz připomíná vzácná onemocnění jedno po druhém. Jednotliví lidé vyprávějí, co pro ně život se vzácným onemocněním znamená, jak ho zvládají a co jim pomáhá. U každého příspěvku je i odborný text o nemoci a odkazy na další zdroje informací pro pacienty, lékaře i veřejnost.

Česká asociace pro vzácná onemocnění

ČAVO sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupuje a prosazuje jejich zájmy a usiluje o zvyšování povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a u laické veřejnosti. Na mezinárodní úrovni je členem EURORDIS.



28. února 2021 je Den vzácných onemocnění

EURORDIS – Evropská organizace pro vzácná onemocnění

European Organisation for Rare Diseases je evropská asociace, která sdružuje patientské organizace i jednotlivce angažující se v oblasti vzácných onemocnění. Vznikla z iniciativy pacientů a jejím posláním je zlepšovat kvalitu života všech lidí se vzácným onemocněním žijících v Evropě. EURORDIS sdružuje 837 organizací pacientů se vzácným onemocněním ze 70 zemí světa, které pokrývají více než 4000 jednotlivých diagnóz. Je tak hlasem 30 milionů pacientů, kteří po celé Evropě se vzácnými onemocněními žijí.



www.rarediseaseday.org



www.vzacna-onemocneni.cz a www.vzacni.cz



www.facebook.com/CAVO.vzacna.onemocneni



www.eurordis.org

orphanet

www.orphanet.cz; www.orpha.net



www.nkcvo.cz



<https://www.mzcr.cz/evropska-referencni-sit-pro-vzacna-onemocneni/> a

https://ec.europa.eu/health/ern_cs



www.novorozeneckyscreening.cz