



Řetěz světél pro vzácná onemocnění

Tisková zpráva, 21. 2. 2022

Poslední únorový den si každý rok po celém světě připomínáme osudy lidí, kteří žijí se vzácným onemocněním. Tento den také patří všem, kteří jim pomáhají žít s nemocí zvládnout: jejich rodinám, pečovatelům, přátelům, lékařům, sestrám i těm, kteří pracují v patientských a dalších podpůrných organizacích.

Na připomínku a jako vyjádření solidarity se na Den vzácných onemocnění 28. února v sedm hodin večer po celém světě rozsvěcují budovy růžovou, světle zelenou, světle modrou a fialovou barvou, které tento den symbolizují.

Ke světelnému řetězu se připojily nejrozličnější významné stavby, například památky, jako je římské Koloseum nebo šikmá věž v Pize, zajímavé stavby moderní doby jako je nejvyšší budova světa Burdž Chalífa v Dubaji, veřejné úřady, ale i radnice menších měst, mosty nebo sportovní stadiony.

V České republice se zatím připojily stavby v celkem jedenácti krajích. Jedná se o krajské úřady nebo magistráty (například ve Zlíně a Liberci), školy od základních po vysoké (např. v Hradci Králové, Jičíně, nebo ČVUT v Praze), kostely (v Ústí nad Labem nebo v Opavě), památky a další zajímavé budovy (například Tančící dům v Praze). Dále se rozsvítí také městská divadla (v Chebu, Plzni, Litvínově nebo Pardubicích) a další kulturní instituce (například Hornický dům v Sokolově), nemocnice (v Karlových Varech a Příbrami) i rozhledny (Diana v Karlových Varech a Petřínská rozhledna v Praze).

Další budovy se ke světelnému řetězu připojují průběžně.

Pro další informace prosím kontaktujte:

Ing. René Břečtan, místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění,
brectan@vzacna-onemocneni.cz, kontakt: 724 603 202

K celosvětovému řetězu světél se připojily budovy v následujících krajích:

Hl. Město Praha
Středočeský kraj
Plzeňský kraj
Karlovarský kraj
Ústecký kraj
Liberecký kraj
Královéhradecký kraj
Pardubický kraj
Jihomoravský kraj
Moravskoslezský kraj
Zlínský kraj

Děkujeme společnosti PSN, s.r.o., vlastníku objektu Tančící dům za možnost použít tuto fotografii. (<https://www.psn.cz/>)

Fotografii nafotil pan Radoslav Vnencák, kterému tímto moc děkujeme! (<https://www.facebook.com/radoslav.vnencak>)

Česká asociace pro vzácná onemocnění, Bělohorská 19, 169 00 Praha 6, IČ: 22 74 82 70
telefon: (+420) 774 151 290, www.vzacna-onemocneni.cz, e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz



O Dni 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 (asociace organizací pacientů se vzácnými onemocněními z celé Evropy). V jednotlivých zemích se na ní podílejí patientská sdružení i jejich národní asociace.

www.rarediseaseday.org

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 šest až osm tisíc. Každý rok je popsáno několik stovek nových diagnóz.

Účinná kauzální léčba je dostupná jen pro 5 % vzácných diagnóz. Velkým problémem je také 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.

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.

help@vzacna-onemocneni.cz

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 odstraňovat. 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.

www.vzacni.cz

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

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.

www.vzacna-onemocneni.cz

EURORDIS – Evropská organizace pro vzácná onemocnění

EURORDIS 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 984 organizací pacientů se vzácným onemocněním ze 74 zemí světa, které pokrývají více než 4000 jednotlivých diagnóz. Je tak hlasem 30 milionů pacientů, kteří po celé Evropě se vzácnými onemocněními žijí.

www.eurordis.org

Po celém světě žije 300 milionů lidí se vzácným onemocněním

Je popsáno více než 6000 různých vzácných diagnóz

72 % těchto nemocí má genetický původ

70 % z vzácných onemocnění propuká už v dětství