



28. února je Den vzácných onemocnění

Poslední únorový den si každý rok po celém světě připomínáme osudy lidí, kteří žijí se vzácným onemocněním (www.rarediseaseday.org). Tento den také patří všem, kteří jim pomáhají žít s nemocí zvládnout: jejich rodinám, pečovatelům, přátelům, lékařům, sestřám i těm, kteří pracují v patientských a dalších podpůrných organizacích. Při příležitosti letošního Dne vzácných onemocnění bychom rádi všem, kdo pacientům se vzácným onemocněním pomáhají, vzkázali:

Děkujeme, že jste s námi!

Vzácná onemocnění jsou rozsáhlou a stále málo probádanou oblastí. Dnes známe mezi šesti a osmi tisíci těchto diagnóz a každý rok jsou popsány desítky nebo i stovky dalších. Pro pacienty bývá velkým problémem už jen stanovení správné diagnózy, které se často vleče měsíce a roky od propuknutí příznaků. Zásadním problémem je kvalita péče a léčby, která je velmi nevyrovnaná. Některé nemoci jsou dobře probádané a existují pro ně pracoviště, kde je umí léčit. Zdaleka to ovšem není případ všech. To, jestli pacient dostane kvalitní péči záleží na náhodě – jestli zrovna pro jeho diagnózu existuje odpovídající pracoviště a lékaři, kteří nemoc znají.

Se vzácnými onemocněními se ovšem často pojí také obtíže v sociální oblasti, problémy v práci, nepochopení ve společnosti. U dětí může být těžké dosáhnout integrace ve škole a dalších kolektivech. Nejistota, obavy a sociální vyloučení působí také na psychický stav pacientů a jejich rodin.

Přístup ke vzácným onemocněním ve společnosti se však postupně mění. Postupně se také mění zdravotní péče, zvyšuje se povědomí o vzácných onemocněních mezi odborníky a s ním i šance na kvalitní péči. Jsou také přijímána opatření, která mají potenciál přinést reálné změny v poskytování a kvalitě péče. Takovým příkladem je vytvoření národní sítě center pro vzácná onemocnění nebo vytvoření specifického systému pro léky na vzácná onemocnění.

Pozitivní je také fakt, že i veřejnost více než dříve vnímá existenci vzácných onemocnění a. To napomáhá integraci pacientů a jejich rodin ve společnosti.

„Vzácná onemocnění byla dlouho zcela v ústraní zájmu společnosti. Věnovala se jim jen část vysoce specializovaných lékařů, většinou na úkor vlastního soukromí. Kvalita péče záležela na štěstí, zda pro danou diagnózu existovalo kvalifikované pracoviště, zda se pacient o něm dozvěděl a zda tam měli zrovna pro něj kapacitu. Nyní jsme na dobré cestě tuto situaci změnit. Máme formální náležitosti (vznikla národní síť center pro vzácná onemocnění), máme nastavenou mezinárodní spolupráci v rámci Evropských referenčních sítí, roste povědomí o vzácných onemocněních a téma vnímá i část úředníků a politiků. Nyní musíme přikročit ke změnám v praxi. Cíl je jasný: pro každého vzácného pacienta má existovat odpovídající specializované pracoviště, které na něj má kapacitu, je nastavena cesta, jak se tam pacient dostane a je nastavena efektivní spolupráce s lokálními poskytovateli péče, aby kapacita center nebyla přehlcena a pacient nemusel zbytečně cestovat,“ říká René Břečtan, místopředseda ČAVO.

Po celém světě žije 300 milionů lidí se vzácným onemocněním

V České republice se vzácná onemocnění týkají asi půl milionu lidí

Je popsáno více než 6000 různých vzácných diagnóz

72 % těchto nemocí má genetický původ

70 % z vzácných onemocnění propuká už v dětství



„Jsme rádi, že se postupně mění i přístup společnosti k vzácným pacientům a jejich rodinám. Lidé si zkrátka zvykají, že jsme tady. Postupně také ubývá pohledů stranou a nepochopení. Nepochopení je často způsobeno neznalostí. Právě proto se snažíme, aby se o vzácných onemocnění co nejlépe vědělo,“ doplňuje Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Významné stavby se rozsvítí v barvách Dne vzácných onemocnění

Připojte se také

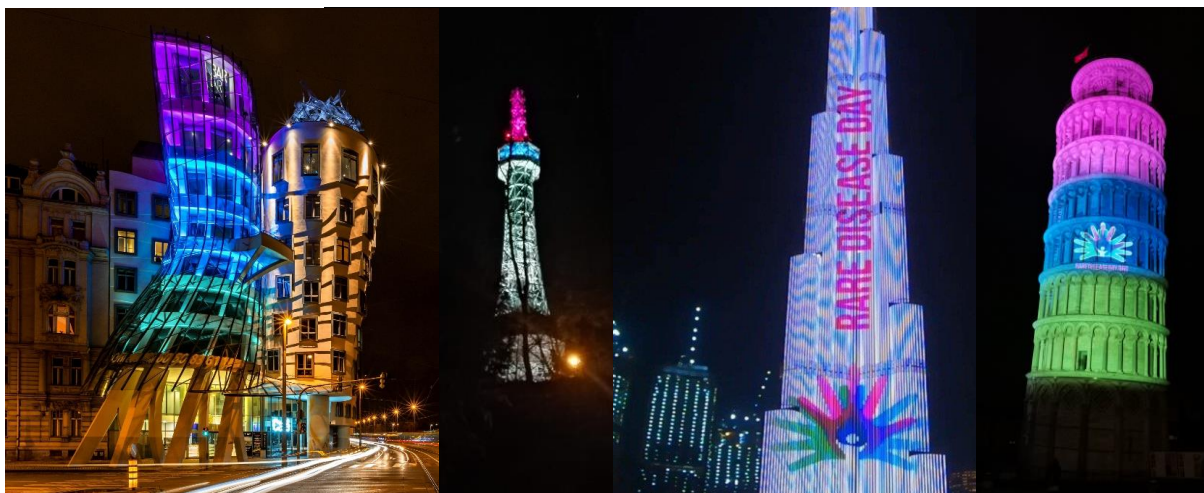
V pondělí 28. února 2022 večer se po celém světě rozsvítí významné budovy barvami symbolizujícími Den vzácných onemocnění: růžovou, světle zelenou a světle modrou barvou.

K řetězu světel se třeba v Praze připojí mezi jinými Petřínská rozhledna, Tančící dům nebo Fakulta elektrotechnická ČVUT. Rozsvítí se také budovy v krajích, například Karlovarská rozhledna Diana, nebo budova krajského úřadu ve Zlíně, nebo nemocnice v Příbrami.

Ve světě se připojilo mezi mnoha dalšími budovami a monumenty například římské Koloseum, šikmá věž v Pize, nejvyšší budova světa Burdž Chalífa v Dubaji.

Zapojit se může každý kraj, město nebo obec.

Pokud se připojí i vaše město nebo obec, dejte nám vědět, velice rádi budeme vaše fotografie sdílet na české i mezinárodní úrovni. Pokud budete s něčím potřebovat pomoci, prosíme, obraťte se na Kateřinu Uhlíkovou, katerina.uhlikova@seznam.cz, tel 731 664 602.





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.

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.

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.

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.

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.

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.



Další zdroje informací



Den vzácných onemocnění

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



FN MOTOL

www.nkcvo.cz



<https://www.mzcr.cz/evropska-referencni-sit-pro-vzacna-onemocneni/> a
https://ec.europa.eu/health/ern_cs



www.novorozeneckyscreening.cz