

## **Den vzácných onemocnění 2017**

## C:\Users\81902\AppData\Local\Temp\Rar$DIa0.591\rdd-logo.jpg

## **VÝZKUM NÁM DÁVÁ NADĚJI**

**Zveme všechny zájemce na přátelské setkání u příležitosti Dne vzácných onemocnění 2017.**

**1. března 2017 od 16 hodin**

**Mendelovo muzeum Masarykovy university v Brně, Mendelovo náměstí 1a**

**VSTUP VOLNÝ**

**V diskusi vystoupí zástupci z řad představitelů města Brna, medicínských odborníků, zástupci organizací podporujících pacienty se vzácnými nemocemi i sami nemocní.**

**Účast přislíbili:**

* **Roman Kraus** – ředitel Fakultní nemocnice Brno
* **Milan Macek** – přednosta ÚBLG 1. LF UK a FN Motol, Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění
* **Oto Lipovský** – vedoucí Odboru zdravotnictví Jihomoravského kraje
* **Anna Arellanesová** a **René Břečťan** - předsedkyně a místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění
* **Hana Bučková, Alena Holčíková, Lukáš Homola, Hana Ošlejšková, Renata Gaillyová** – EB a CF Centra a KDIN FN Brno
* **Simona Zábranská** – ředitelka Klubu nemocných cystickou fibrosou
* **Lucie Marková** – ředitelka organizace DEBRA ČR
* **Helena Kočová** – Národní rada osob se zdravotním postižením, Pacientská organizace rodin se SMA
* **Jan Michalík, Ivana Rygalová** - Centrum provázení
* **a další vzácní a zajímaví hosté**

**Moderuje Igor Dostálek**

**V programu vystoupí Dětské studio Divadla Kjógen.**

**Prosíme o registraci do 20. února 2017: tel. 549 496 669 nebo email:** **info@mendelmuzeum.muni.cz**

## **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 místní pacientská sdružení i jejich národní asociace. V České republice je to Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). První Den vzácných onemocnění se konal v roce 2008. Od té doby proběhly tisíce akcí asi v 80 zemích celého světa, které tento den připomínají a především informují o problematice vzácných onemocnění. Akce ke Dni vzácných onemocnění jsou zaměřeny především na širokou veřejnost, které se snaží problematiku vzácných nemocí co nejvíce přiblížit. Současně tyto akce mají ambici oslovit i zdravotnické profesionály, politiky, veřejně činné osobnosti, zástupce průmyslu, výzkumníky a každého, kdo má zájem se o vzácných chorobách něco dozvědět.

## **Co je vzácné onemocnění**

## Onemocnění je v rámci EU definováno jako vzácné, pokud postihuje méně než 5 osob z každých 10 000 (tj. méně než 1 pacienta na 2 000 jedinců). Existuje více než 7 000 různých vzácných onemocnění, což znamená, že souhrnný počet pacientů není zanedbatelný. Vzácná onemocnění mají obvykle významný dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popř. ohrožují jeho život. Poznat vzácné onemocnění – stanovit správnou diagnózu může u těchto nemocných trvat někdy dlouhou dobu, na mnoho vzácných chorob dosud neexistují dostatečně účinné případně žádné léky. Existující léky jsou obvykle extrémně drahé.

**Výzkum přináší naději**

Tak jako každý rok, i letos má den vzácných onemocnění své stěžejní téma. V letošním roce je heslem Dne vzácných onemocnění **„VÝZKUM NÁM DÁVÁ NADĚJI“.** Je to naděje, že lékaři budou moci lépe stanovit správnou diagnózu u pacientů se vzácným onemocněním, že budou rychleji vznikat nové a účinné léky pro tyto pacienty.
**Výzkum v oblasti vzácných nemocí je klíč, který přináší naději miliónům lidí se vzácnými nemocemi na celém světě a jejich rodinám.**

**Výzkum však nemusíme chápat pouze jako vědeckou práci ukrytou v moderních laboratořích, ale také jako objevování lidí, kteří museli svůj život podřídit vzácné nemoci, objevování jejich potřeb
i přání a také objevování našich možností, jak těmto lidem a jejich rodinám pomáhat.**

**Více informací:**

[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

[www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz)

www.nkcvo.cz

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

[www.orphanet.cz](http://www.orphanet.cz)



Podpořeno grantem z Norska
Supported by grant from Norway
Reg.č.: NF-CZ11-PDP-3-003-2014