



## 28. února 2018 je Den vzácných onemocnění

Tisková zpráva

### Centra pro vzácná onemocnění jsou nezbytná a měla by vzniknout ještě letos

Komplexní a vysoce specializovanou péči, kterou pacienti se vzácným onemocněním potřebují, je možné efektivně podávat jen ve specializovaných centrech. O vznik takových center usilují odborníci a angažovaní pacienti už od roku 2010. Podle příslibu ministerstva by tato centra měla být vyhlášena již v tomto roce.

„Jako vzácné se označuje onemocnění, které se vyskytuje méně než 5 lidí z deseti tisíc. Jde maximálně o pár stovek pacientů v ČR. Jenže to není marginální problém. Vzácných onemocnění je popsáno více než šest tisíc, takže se jedná celkem asi o 6 % lidí,“ říká Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO. „Právě komplexní péče ve specializovaných centrech je pro nás velmi důležitá, lékaři v běžných ambulancích nemohou mít s našimi nemocemi dostatek zkušeností, a to má samozřejmě veliký vliv na kvalitu péče i včasné stanovení diagnózy. Proto už od samého počátku spolupracujeme s odborníky a snažíme se zavedení těchto center prosazovat. Teď se snad blížíme ke zdárnému konci,“ dodává. Ministerstvo zdravotnictví totiž příslibilo, že ještě letos centra vzniknou.

### Pro některá onemocnění je naše republika malá

Mnohé kliniky, které se o pacienty se vzácným onemocněním starají, se v loňském roce zapojily do mezinárodních sítí (ERN - Evropských referenčních sítí). Byl to velký úspěch, protože kvalifikační kritéria byla vysoká. Tyto sítě mají pomáhat především ve složitých případech: lékaři ze specializovaných center po celé Evropě se díky nim mohou spojit a spolupracovat při stanovení diagnózy nebo postupu léčby. „Vidíme to jako zásadní možnost zlepšení péče především v případech, které jsou tak vzácné, že ani na specializovaných pracovištích v ČR nemají dostatek zkušeností s jejich léčbou,“ říká René Břečtan, místopředseda ČAVO. „Lékaři mohou například zadávat jednotlivé případy do systému a svolat mezinárodní tým ke konzultaci,“ doplňuje. Existence těchto sítí by měla také ulehčit vysílání pacientů za hranice v těch případech, kdy není možné poskytnout odpovídající péči v ČR. Zvláště v oblasti vzácných onemocnění je někdy vysílání pacientů za hranice naprosto nezbytné.



28. února 2018 je Den vzácných onemocnění

## Začarovaný kruh přeshraniční péče

Mezinárodní síť center usnadní vyhledání odborné péče v zahraničí, neodstraní však jeden velký administrativní problém, který se týká zvláště vzácných onemocnění: zdravotní pojišťovny hradí péči v zahraničí pouze do výše, která je obvyklá v ČR. Neumí si však dobře poradit s případy, které se v ČR neléčí, a tedy nemají žádnou obvyklou cenu. „Byli bychom velice rádi, kdyby se na tento problém podívalo Ministerstvo zdravotnictví a další zodpovědní lidé a nějak pravidla upravili, abychom se nedostávali do absurdních slepých uliček,“ vysvětluje René Břečťan.

## Čekání na léky

Dalším problémem, se kterým se vzácní pacienti potýkají, je včasný přístup k nové léčbě. „Dnes máme u nás k dispozici několik desítek léků na vzácná onemocnění. Nemocí jsou ovšem tisíce. Potřebujeme, aby se rozvíjel výzkum a přinášel nové léky. To se dnes děje a obvykle každý rok přijde nějaký nový přípravek. Není to moc, ale je to vždy nová naděje. Potíž je v tom, že náš systém s těmito přípravky neumí pracovat, a tak trvá třeba několik let, než se dostanou do praxe. Přitom nám, pacientům, běží čas rychleji, než úředníkům, kteří rozhodují. Než se systém rozhoupe, může být pro některé z nás už pozdě. Je těžké vědět, že ve Francii nebo v Německu je nový přípravek k dispozici v řádu měsíců po schválení a u nás čekáme třeba tři roky. Přitom k takovému léku není žádná alternativa,“ vysvětluje René Břečťan. „Vítáme proto, že ministerstvo zdravotnictví chápe i tento problém a doufáme, že se brzy dočkáme přínosného řešení,“ doplňuje.



28. února 2018 je Den vzácných onemocnění

## Vzácná onemocnění

Jako vzácná označujeme taková onemocnění, která se vyskytují v méně než pěti případech z 10 tisíc. Vzácnost onemocnění je pro pacienty handicapem. Většinou se jedná o málo známé a málo probádané nemoci. Vzácných diagnóz je popsáno mezi 6 a 8 tisíci. 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 jednotlivá pacientská 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.

Letošní Den vzácných onemocnění poukazuje na potřebu výzkumu v oblasti vzácných onemocnění. Do kampaně „VZÁCNÍ. UKAŽ, ŽE JSI S NÁMI!“ se může osobně zapojit každý.

## Konzultační mail: když se diagnóza nedaří

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) provozuje konzultační mail [help@vzacna-onemocneni.cz](mailto: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 specialisty, kteří jim budou schopni pomoci, říká Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO.

## Vzacni.cz – příběhy ze života

S neznalostí vzácných onemocnění se často pojí nepochopení okolí, nezáměr, obavy. Mezi lidmi vznikají bariéry, a ty je třeba odstiňovat. Web [vzacni.cz](http://vzacni.cz) připomíná vzácná onemocnění jedno po druhém. Jednotliví lidé vyprávějí, co pro ně život se vzácným onemocněním znamená, jak jej 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.



28. února 2018 je Den vzácných onemocnění

## O 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 přidruženým členem EURORDIS, evropské asociace sdružující 695 organizací pacientů z 63 zemí a pokrývající přibližně 4000 onemocnění.

## EURORDIS – Evropská organizace pro vzácná onemocnění

European Organisation for Rare Diseases je evropská organizace, 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 695 organizací pacientů se vzácným onemocněním ze 63 zemí světa a pokrývá více než 4000 jednotlivých diagnóz. Je tak hlasem 30 milionů pacientů, kteří po celé Evropě žijí se vzácnými onemocněními.



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



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



[www.facebook.com/CAVO.vzacna.onemocneni](https://www.facebook.com/CAVO.vzacna.onemocneni)



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

orphanet

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



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