

28. února je Den vzácných onemocnění – tisková zpráva



### ***Den vzácných onemocnění***

28. února je Den vzácných onemocnění

Den za dnem, ruku v ruce



Tisková zpráva

Mnoho pacientů se svou diagnózu dozvídá opožděně, jejich onemocnění jsou totiž vzácná

Dne 28. února 2015 se koná Den vzácných onemocnění. V tento den si na celém světě připomínáme osudy lidí, kteří žijí se vzácným onemocněním. Mnohé problémy, se kterými se potýkají, jsou totiž všem společné – o jejich nemocích se málo ví, určení diagnózy bývá obtížné a často se roky táhne, možnosti léčby jsou mnohdy velmi omezené. Nepřímým důsledkem vzácného výskytu onemocnění je také izolace pacientů, do které je dostává nepochopení okolí.

**Jak je možné pomoci?**

Problémy, které se s vzácnými onemocněními pojí, vyplývají z jejich nízkého výskytu v populaci. Pokud je na okrese jediný pacient s danou nemocí, není divu, že praktický lékař jeho onemocnění nerozezná, případně odešle pacienta k nesprávnému specialistovi. Pokud jsou navíc příznaky

## 28. února je Den vzácných onemocnění – tisková zpráva

onemocnění nespecifické, může dojít k záměně diagnózy se všemi nepříznivými důsledky. „Je tedy zapotřebí hledat nové cesty, které usnadní propojení mezi praktickými lékaři a pacienty na jedné straně a vysoce specializovanými lékaři na straně druhé. Za tím účelem ČAVO ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Ústavu biologie a lékařské genetiky vytvořilo dlouhodobý projekt Včasné diagnostiky a provozuje konzultační mail [help@vzacna-onemocneni.cz](mailto:help@vzacna-onemocneni.cz), kam se mohou lékaři s pacienty obracet ve složitých případech,“ upozorňuje René Břečťan, místopředseda ČAVO.

### Zlepšení lze dosáhnout centralizací péče

Nezbytným krokem ke zlepšení péče o pacienty se vzácným onemocněním je centralizace léčby. Je

Den za dnem, ruku v ruce

DOSUD BYLO POPSÁNO VÍCE NEŽ 6000 VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ. TYTO NEMOCI VSTUPUJÍ DO ŽIVOTŮ VÍCE NEŽ 30 MILIONŮ LIDÍ JEN V SAMOTNÉ EVROPĚ. SLOŽITÁ POVAHA TĚCHTO NEMOCÍ A NEDOSTATKY V DOSTUPNOSTI LÉKAŘSKÉ PÉČE ZPŮSOBUJÍ, ŽE SE TITO LIDÉ MUSÍ ČASTO SPOLEHNOUT JEN NA SVOU RODINU A SVÉ BEZPROSTŘEDNÍ OKOLÍ.

LETOS CHCEME PŘIPOMENOUT TAKÉ TY, KTEŘÍ SE PÉČÍ O NEMOCNÉ VĚNUJÍ, KTEŘÍ POMÁHAJÍ, I KDYŽ K TOMU NEMAJÍ ŽÁDNÉ ZVLÁŠTNÍ PROSTŘEDKY ANI VZDĚLÁNÍ, KTEŘÍ S PACIENTY ŽIJÍ A POMÁHAJÍ JIM ZVLÁDAT JEJICH ŽIVOT. DEN ZA DNEM, RUKU V RUCE.

zapotřebí soustředit na jednom místě kapacity, ať už jde o samotné lékaře, nebo o technické zázemí, v případě velmi vzácných onemocnění i napříč hranicemi jednotlivých států. Jedině tak je možné dosáhnout stavu, kdy budou lékaři mít dostatek zkušeností s léčbou jednotlivých onemocnění.

### Nový národní plán pro vzácná onemocnění

Tím, co všechno je zapotřebí v oblasti vzácných onemocnění udělat, se na politické úrovni zabývá Národní akční plán pro vzácná onemocnění na období 2015 – 2017, který byl v těchto dnech schválen vládou ČR. Důraz je kladen na zvyšování povědomí o vzácných onemocnění jak mezi laiky, tak mezi lékaři, zlepšování dostupnosti péče a vznik dalších

## 28. února je Den vzácných onemocnění – tisková zpráva

specializovaných center pro vzácná onemocnění. V neposlední řadě plán upozorňuje na potřeby zlepšování diagnostiky, například skrze změny v oblasti vzdělávání.

### Co je vzácné onemocnění?

JAKO VZÁCNÁ OZNAČUJEME ONEMOCNĚNÍ, KTERÁ SE VYSKYTUJÍ V MÉNĚ NEŽ 5 PŘÍPADECH NA 10 TISÍC LIDÍ. VZÁCNOST ONEMOCNĚNÍ JE PRO PACIENTY HANDICAPEM. VĚTŠINOU SE JEDNÁ O MÁLO ZNÁMÉ A MÁLO PROBÁDANÉ NEMOCI. ÚČINNÁ LÉČBA JE DOSTUPNÁ JEN PRO MALOU ČÁST Z NICH. VELKÝM PROBLÉMEM JE STANOVENÍ SPRÁVNÉ DIAGNÓZY: LÉKAŘI MAJÍ S TĚMITO NEMOCEMI MÁLO ZKUŠENOSTÍ. MNOHDY PAK CESTA K DIAGNÓZE TRVÁ ROKY. TÍM SE OVŠEM SNIŽUJÍ ŠANCE NA EFEKTIVNÍ VYUŽITÍCH DOSTUPNÝCH ZPŮSOBŮ LÉČBY.

### O vzácných onemocněních vyprávějí sami pacienti

Vzácných onemocnění jsou tisíce. Většinou jde o naprosto neznámé choroby. S neznalostí se často pojí nepochopení okolí, nezájem, obavy. Tak se vytváří mezi lidmi bariéry.

„Chceme, aby takových bariér bylo co nejméně. Na webu [www.denvzacnychonemocneni.cz](http://www.denvzacnychonemocneni.cz) připomínáme vzácné nemoci, jednu po druhé, den za dnem. Ukazujeme nemoci, jaké jsou. Ptáme se lidí, co pro ně život se vzácným onemocněním znamená, jak jej zvládají a co jim pomáhá. Ke každému onemocnění vyhledáváme další informace v odborné literatuře i

odkazy na další zdroje dostupné na webu,“ říká předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová.



### Spot ke Dni vzácných onemocnění

Česká asociace pro vzácná onemocnění připravila českou verzi mezinárodního video spotu, který u příležitosti Dne vzácných onemocnění vyrobila

asociace EURORDIS. Jeho českou verzi namluvil Marcel Vašínska.

<https://www.youtube.com/watch?v=dBZCHAYzq5k>

## 28. února je Den vzácných onemocnění – tisková zpráva

### Česká asociace pro vzácná onemocnění

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. Vydává Zpravodaj ČAVO a provozuje informační web [www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz).

ČAVO je členem Meziřesortní a mezioborové pracovní skupiny pro vzácná onemocnění při Ministerstvu zdravotnictví ČR. Na mezinárodní úrovni je přidruženým členem EURORDIS, evropské asociace sdružující organizace pacientů trpících vzácnými onemocněními. Zástupci ČAVO spolupracují s Koalicí národních asociací při EURORDIS, s EUCERD (Evropským výborem expertů na vzácná onemocnění) a portálem Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)), který je zaměřen na problematiku vzácných onemocnění.

### EURORDIS

EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) je evropská asociace organizací pacientů se vzácným onemocněním. EURORDIS sdružuje 667 organizací pro vzácná onemocnění z 61 zemí. Posláním asociace je usilovat o zlepšování postavení a kvality života lidí, kteří vzácným onemocněním trpí, tedy přibližně 30 milionů pacientů po celé Evropě. EURORDIS koordinuje aktivity spojené se Dnem vzácných onemocnění na evropské úrovni.

### Kontakty ČAVO

Mgr. Hana Čapková - koordinátorka

Bělohorská 19 Praha 6 169 00

[cavo@vzacna-onemocneni.cz](mailto:cavo@vzacna-onemocneni.cz)

### Užitečné odkazy

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

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

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

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

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

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