RareConnect.ORG
A PARTNERSHIP OF EURORDIS AND NORD

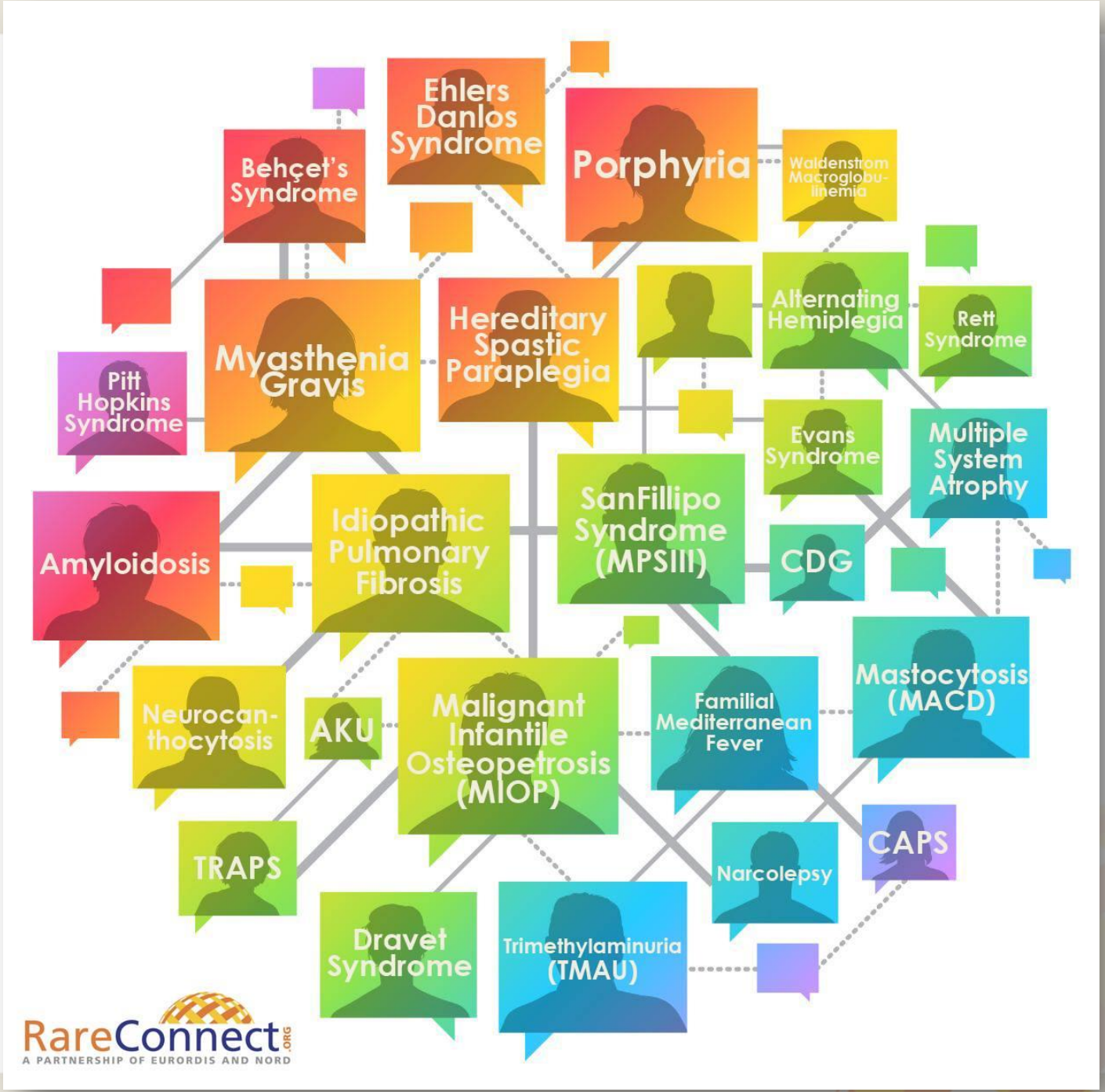
Sbližování pacientů z celého světa

Členská schůze a setkání ČAVO
11. října 2014
Vratislav Svatoň
Anna Arellanesová

RareConnect.ORG
A PARTNERSHIP OF EURORDIS AND NORD

Komunity zaměřené na pacienty, které podporují světovou konverzaci a kontakty mezi pacienty, rodinami a pečovateli za účelem zlepšení života lidí, kteří trpí vzácnými chorobami.

Tuto platformu spravuje Eurordis.


Ehlers Danlos Syndrome
Porphyria
Behçet's Syndrome
Waldenstrom Macroglobu-linemia
Alternating Hemiplegia
Rett Syndrome
Hereditary Spastic Paraplegia
Myasthenia Gravis
Pitt Hopkins Syndrome
Evans Syndrome
Multiple System Atrophy
SanFillipo Syndrome (MPSIII)
Idiopathic Pulmonary Fibrosis
Amyloidosis
CDG
Mastocytosis (MACD)
Familial Mediterranean Fever
Malignant Infantile Osteopetrosis (MIOP)
AKU
Neurocan-thocytosis
CAPS
Narcolepsy
TRAPS
Dravet Syndrome
Trimethylaminuria (TMAU)
RareConnect.org
A PARTNERSHIP OF EURORDIS AND NORD

Stávající RareConnect komunity

(dle abecedy)

Alkaptonuria (AKU)
Alstrom Syndrome
Alternating Hemiplegia (AHC)
Amyloidosis
Atypical Hemolytic Uremic Syn. (aHUS)
Behçet's Syndrome
CAPS
Castleman Disease (CD)
CDG
Coats Disease
Cobb syndrome
Cryoglobulinemia
Cystinosis
Dravet Syndrome
DysNet
Ehlers-Danlos Syndrome (EDS)
Epidermolysis Bullosa (EB)
Erdheim-Chester Disease (ECD)
Evans Syndrome
Familial Mediterranean Fever (FMF)
Fibromuscular Dysplasia (FMD)
FOXP1
Glut1 DS
Hereditary Leiomyomatosis and Renal Cell Cancer (HLRCC)
Hereditary Spastic Paraplegia (HSP)
Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF)
Leigh Syndrome
Lipoprotein Lipase Deficiency (LPLD)
Lowe Syndrome
Lymphangioleiomyomatosis (LAM)
Malignant Infantile Osteopetrosis (MIOP)
Mastocytosis and Mast Cell Activation Disorders
Moebius syndrome
Multiple Endocrine Neoplasia (MEN)
Multiple Myeloma
Multiple System Atrophy (MSA)
Myasthenia Gravis (MG)
Narcolepsy
Neuroacanthocytosis
Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation NBIA
Paraneoplastic Neurological syn. (PNS)
Pemphigus and Pemphigoid
Pitt Hopkins syndrome (PTHS)
Porphyria
Propionic Acidemia (PA)
Pulmonary hypertension (PH)
Rett Syndrome
Sanfilippo Syndrome (MPS III)
Trimethylaminuria (TMAU)
Tumor Necrosis Factor Receptor-Associated Periodic Fever Syndrome (TRAPS)
Undiagnosed Brain Diseases
Von Hippel-Lindau (VHL)
Waldenstrom Macroglobulinemia (WM)
WHIM Syndrome (WHIM)

EURORDIS
Rare Diseases Europe

Diagnózy našich členů

- Atypical Hemolytic Uremic Syn. (aHUS)
- Ehlers-Danlos Syndrome (EDS)
- Epidermolysis Bullosa (EB)
- Familial Mediterranean Fever (FMF)
- Multiple Myeloma
- Multiple System Atrophy (MSA)
- Myasthenia Gravis (MG)
- Narcolepsy
- Pulmonary hypertension (PH)
- Rett Syndrome
- Sanfilippo Syndrome (MPS III)
- Trimethylaminuria (TMAU)
- Tumor Necrosis Factor Receptor-Associated Periodic Fever Syndrome (TRAPS)
- Undiagnosed Brain Diseases

- **RareConnect vede komunity v 5 jazycích**:

- angličtina,
- němčina,
- španělština,
- italština,
- francouzština
- (v plánu je portugalština a ruština)

Každá komunita má svého **moderátora** - stará se o aktivitu skupiny a aktualizaci aktivit jejich skupin

RareConnect.ORG
A PARTNERSHIP OF EURORDIS AND NORD

400 organizací pacientů

60 000 vzácných návštěvníků měsíčně

189 zemí

www.rareconnect.org

- Sdílíme naše příběhy,
- Diskutujeme o běžných problémech,
- Nalézáme prověřené informace
- Zveřejňujeme nebo získáváme informace o nových akcích a článcích spojených s chorobou.

RareConnect v číslech

→ 54 on-line komunit

→Přes 10 000 registrovaných členů

→225 moderátorů dobrovolníků

Jak komunita vypadá

RareConnect.org
A PARTNERSHIP OF EURORDIS AND NORD

Connecting Rare Disease Patients Globally

Community: Ehlers-Danlos Syndrome

Language: English

Community Home | Understand | Meet | Learn | Members

Home / Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) / Community Home

Welcome - Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) Community

What is Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) ?

Ehlers-Danlos syndrome (EDS) is a genetic connective tissue disorder characterized by joint hypermobility, skin hyper extensibility and abnormal wound healing.

Source: Participating patient organizations visible below

Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) Resources

Latest Member Stories

More members stories

EHLERS DANLOS AWARENESS MONTH
by gotbekah published 4 days ago No comment

Ehlers Danlos Syndrome is a painful, disabling genetic disorder, affecting the connective tissue collagen.
Symptoms can include, chronic pain, h...

More

Better than Ever.
by gotbekah published 8 days ago One comment

Currently, I am prescribed Cyclobenzapr (5mg/3 times a day). Since my last post, a lot has changed. I decided to finally do something about my pa...

More

Partners and Patient Groups

Share This

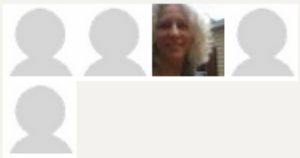
You are a member of this community

Search Community

I want to...

- Tell my story >
- Start a discussion >
- Meet other members >
- Learn about the disease >

Meet our members



View All

Latest Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) Community Activity

Sekce Understand (obsahuje příběhy pacientů a aktualizace ve stylu blogu pacientů a zástupců organizací pacientů. Tyto příběhy jsou přeloženy do 5 jazyků)

Community Home | Understand | Meet | Learn | Members

Home / Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) / Understand

Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) Community

Learn how others live with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) and share your story

SHARE YOUR STORY

(you must be signed in)

EHLERS DANLOS AWARENESS MONTH

by gotbekah published 4 days ago

There is no cure. Help spread awareness Ehlers Danlos Syndrome is a painful, disabling genetic disorder, affecting the connective tissue collagen. Symptoms can include, chronic pain, hypermobile dislocating & subluxating joints, soft/stretchy skin, bruising & scarring easily, slow to heal, poor sleep patterns, arterial, intestinal, & uterine fragility & rupture, and more.

...

Read more

Better than Ever.

by gotbekah published 8 days ago

First, replying to some comments on my previous post

Second, a new me:) Currently, I am prescribed Cyclobenzapr (5mg/3 times a day). Since my last post, a lot has changed. I decided to finally do something about my pain. I work out 4 times a week taking TRX classes, Hot power yoga, and Body Barre. It is amazing

Share This

You are a member of this community

Search Community

I want to...

- Tell my story >
- Start a discussion >
- Meet other members >
- Learn about the disease >

Discussion Topics

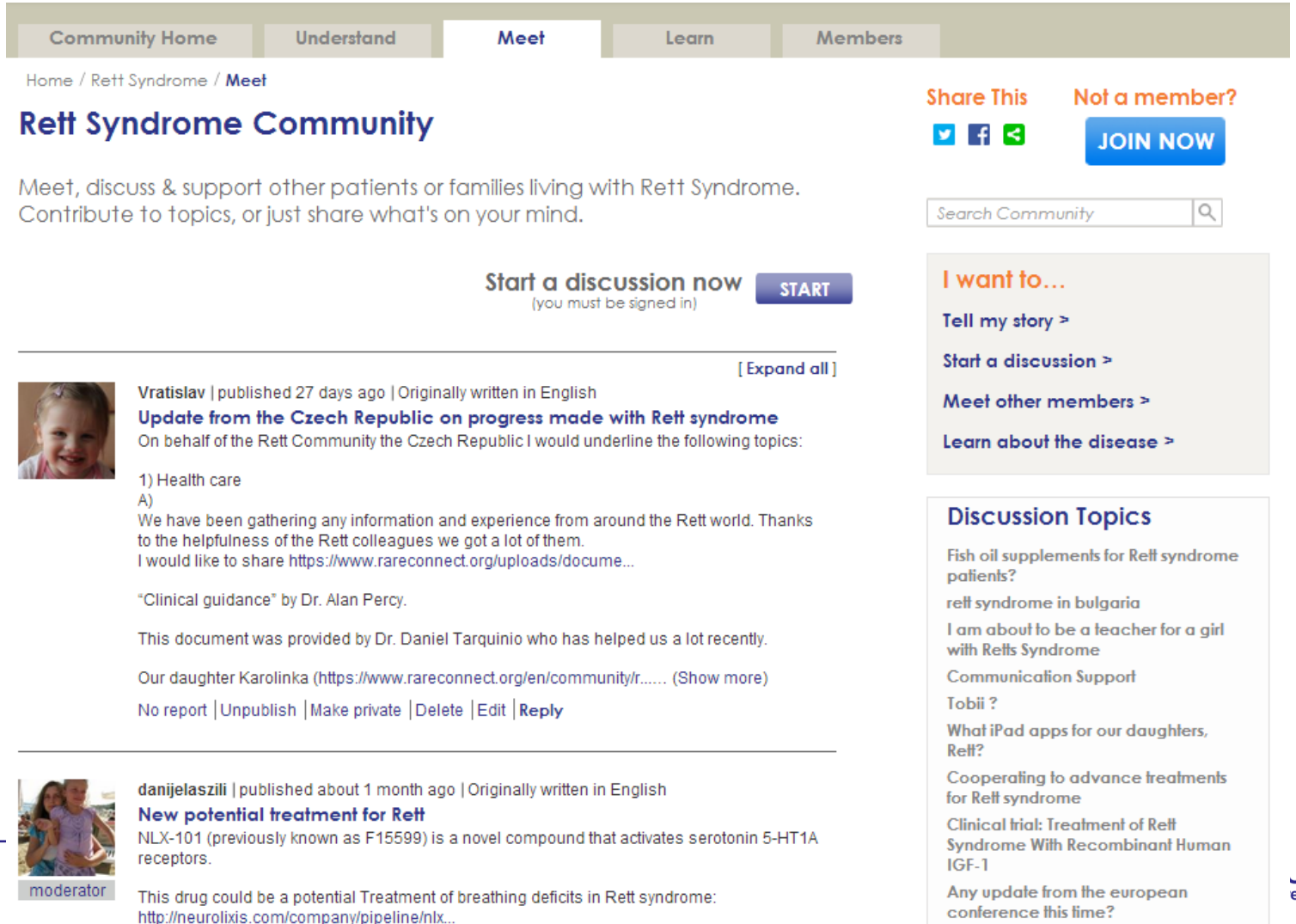
- Memory
- EDS & Asperger's/Autism
- collagen tablets
- Welcome message from the Swedish EDS forum moderator
- Worst aspect of YOUR EDS
- how does eds affect your skin over time?
- very new to this ...
- EDS Awareness
- Mother of Two needs help!
- Recherche de contact

View All

Latest Ehlers-Danlos Syndrome (EDS)

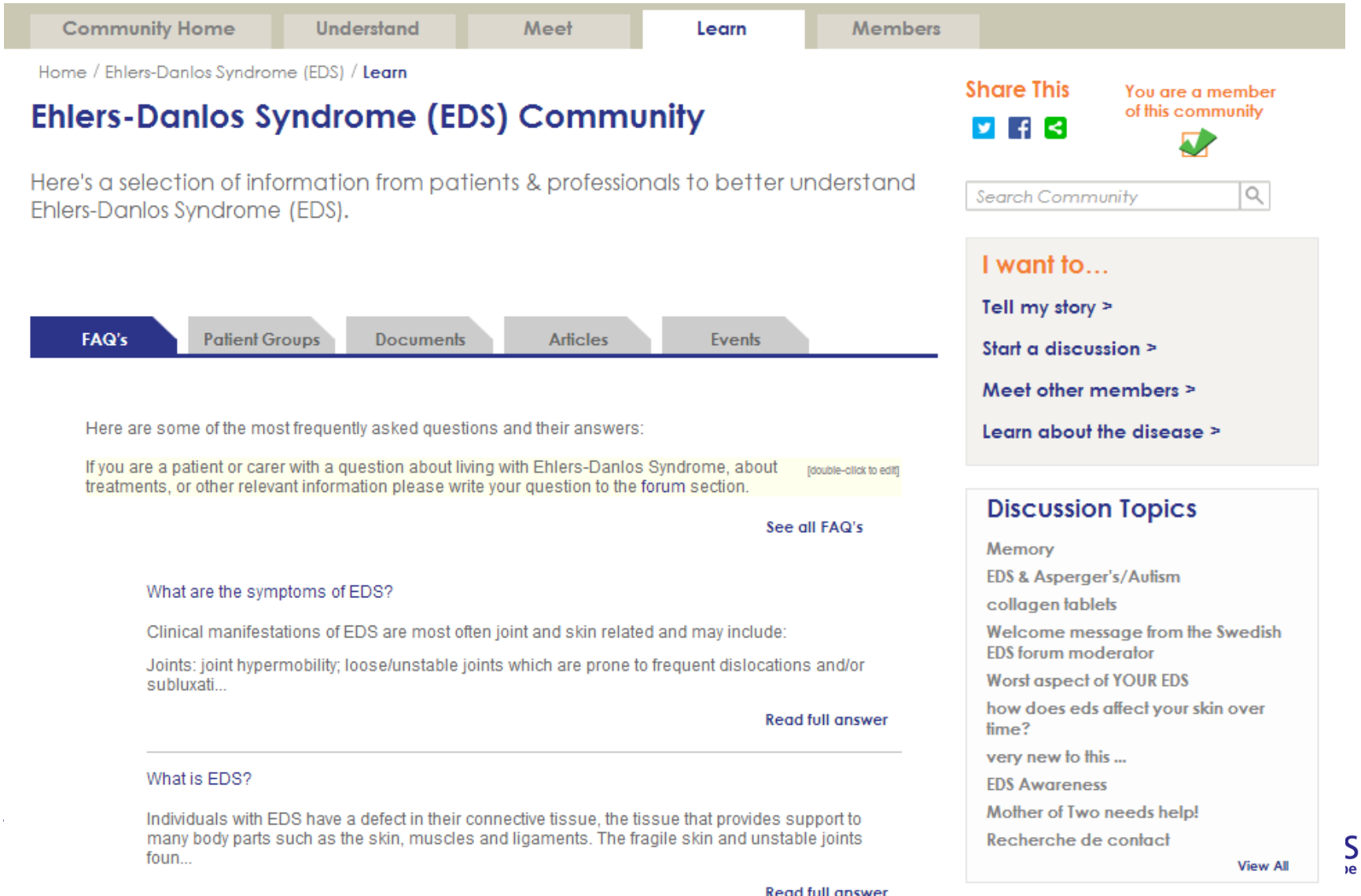
EURORDIS Rare Diseases Europe

Sekce Meet se také nazývá fórum. (toto fórum je spravováno dobrovolníky ze skupin pacientů a nabízí překladatelské služby, díky nimž si registrovaní návštěvníci mohou zažádat o kvalitní překlad zpráv zveřejněných jinými, a to v bezpečně spravovaném prostředí)



JRORDIS
e Diseases Europe

Sekce Learn (zdroj informací - často pokládané dotazy, dokumenty, publikované zprávy a vědecké články, akce a kontakty na pac. organizace)



Co znamená mít komunitu na RareConnect?

- Mezinárodní platforma pro rozšiřování a spolupráci.
- Mezinárodní komunity jsou přeloženy do **5** jazyků.
- Kvalitní překladatelská služba všech komentářů.
- Použití naší platformy pro organizaci webinářů.
- Moderátoři dobrovolníci.
- Sbližování izolovaných pacientů s existujícími skupinami pacientů a zdroji.
- Přeshraniční znalosti.
- Místo pro nalezení dobrovolníků pro vaše klinické testy.

Marta Campabadal **Rob Pleticha**

team@rareconnect.org

@rareconnect

www.facebook.com/rareconnect

www.youtube.com/user/eurordis

www.rareconnect.org

FRAMBU
Senter for sjeldne diagnoser

FRAMBU je norská organizace, která již přes 50 let poskytuje služby dětem, mladistvým a dospělým, kteří trpí vzácnou chorobou. Poskytuje:

- **Kurzy** (pobytové)
- **Poradenské služby**
- **Výzkum a vývoj**
- **Zdroj informací**

Vzácná nemoc v Norsku je : méně než 1:10 000

www.frambu.no

FRAMBU
Senter for sjeldne diagnoser

www.frambu.no

EURORDIS
Rare Diseases Europe