Den vzácných onemocnění 2026

Poslední únorový den se po celém světě připomíná Den vzácných onemocnění: letos v sobotu 28. února. Tento den připomíná osudy lidí, kteří se vzácným onemocněním žijí, i těch kteří o ně pečují.

Na světě žije téměř 300 milionů lidí s některým z více než 6 tisíc vzácných onemocnění. V Evropě je to kolem 30 milionů, v ČR půl milionu. 72 % vzácných onemocnění má genetický původ a průměrná doba stanovení jejich diagnózy je v Evropě dlouhých 5 let.

Den vzácných onemocnění na mezinárodní úrovni koordinuje organizace EURORDIS, v ČR Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).

Aby nikdo nezůstal stranou

Vzácná onemocnění mají výrazný dopad nejen na zdraví, ale na všechny oblasti života pacientů i jejich rodin, na vzdělávání, zaměstnání, vztahy, plány do budoucna nebo zapojení do společnosti. Lidé, kteří se vzácnými onemocněními žijí, těžko hledají své místo ve zdravotním a sociálním systému, často chybí koordinace jejich péče a podpůrné služby, nemoc je od běžného života a společnosti izoluje.

Podpořte Den vzácných onemocnění a pomozte nám usilovat o to, aby se zdravotní služby, sociální služby i další oblasti života společnosti přibližovaly potřebám lidí se vzácnými onemocněními, aby těch, kterým se v těžké situaci nedostane potřebné podpory, bylo stále méně. Děkujeme všem, kteří nám na této cestě pomáhají.

Podporu vzácným pacientům můžete na Den vzácných onemocnění vyjádřit mnoha způsoby, buď jako jednotlivec, nebo jako instituce. Můžete se připojit k symbolickým kampaním, navštívit některou z odborných akcí, sdílet informace o vzácných onemocněních ve svém okolí. Nejaktuálnější informace o akcích ke Dni vzácných onemocnění v ČR a způsobech, jak se zapojit, najdete na webových stránkách ČAVO.

Letos bychom se chtěli především zaměřit na osudy lidí, kteří bojují s vážnou vzácnou nemocí a nenacházejí odpovídající péči. Kvalita péče u vzácných onemocnění je totiž velmi nevyrovnaná – někteří pacienti mají výbornou péči, jiní však odpovídající péči nemají a “nikam nepatří“. Usilujeme o to, aby nikdo nezůstával stranou, aby všichni měli rovné příležitosti, ať už je jejich diagnóza sebevzácnější.

Péče funguje často odděleně – jako řešení jednotlivých problémů. Vzácná onemocnění mají výrazný dopad na všechny oblasti života pacientů a jejich rodin a vyžadují komplexní přístup a propojování různých specializací jak uvnitř zdravotního systému, tak na jeho pomezích se sociálním a vzdělávacím systémem.

Česká asociace pro vzácná onemocnění, Bělohorská 19, 169 00 Praha 6, IČ: 22 74 82 70
telefon: (+420) 774 151 290, www.vzacna-onemocneni.cz, e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz

Připojte se ke Dni vzácných onemocnění

- Sdílejte materiály ke Dni vzácných onemocnění ve svém okolí (plakáty, loga, bannery na webové stránky a sociální sítě s použitím hashtagů #vzacni2026 a #rarediseaseday, video nebo infografiku). Přečtěte si a sdílejte příběhy vzácných pacientů publikované na portále vzacni.cz.
- Nechte vaši instituci nasvítit v barvách Dne vzácných onemocnění (další informace na uhlikova@vzacna-onemocneni.cz)
- Navštivte odborné akce u příležitosti Dne vzácných onemocnění (jejich aktualizace najdete na webových stránkách ČAVO.)
    - 23. února Den vzácných onemocnění v Brně
    - 25. února v Praze Seminář o výzkumu v oblasti VO
    - 26. února v Praze Sympozium Zdravotnického deníku – Vzácná onemocnění
- Podpořte ČAVO nebo některé z jeho členských organizací v jejich osvětových aktivitách.

Další zdroje informací

Webová stránka Dne vzácných onemocnění 2026 na webu ČAVO

Materiály ke stažení Den vzácných onemocnění na stránkách ČAVO (česky)

Video ke Dni vzácných onemocnění (1 minuta, anglicky s českými titulky)

Příběhy pacientů na webu vzacni.cz (česky)

Webová stránka Rare Disease Day (anglicky)

Materiály ke stažení Rare Disease Day (anglicky)

Helplinka: když pacient nebo lékař potřebuje poradit

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) provozuje konzultační mail v rámci Helplinky 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.

help@vzacna-onemocneni.cz

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. www.vzacni.cz

Česká asociace pro vzácná onemocnění (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 členem EURORDIS.

www.vzacna-onemocneni.cz

EURORDIS – Evropská organizace pro vzácná onemocnění

EURORDIS je evropská asociace, která sdružuje pacientské 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 přes tisíc 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.

www.eurordis.org