

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, 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 PÉČI 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 RUCI.

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, nezáměr, obavy. Tak se vytváří mezi lidmi bariéry.

„Chceme, aby takových bariér bylo co nejméně. Na webu 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 Vašínský.

<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.

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), 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

Užitečné odkazy

www.vzacna-onemocneni.cz

www.denvzacnychonemocneni.cz

www.orpha.net

28. února je Den vzácných onemocnění – tisková zpráva

www.vzacnenemoci.cz

www.eurordis.org

www.rarediseaseday.org