



BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2019

Přijďte s námi oslavit Den vzácných onemocnění. Můžete se těšit na diskuzi se zajímavými hosty na téma

Budování mostů mezi zdravotní a sociální péčí pro pacienty se vzácnými nemocemi.

Onemocnění, které postihuje méně než 5 osob z každých 10 000, se označuje jako *vzácné*. Takových onemocnění existuje více než 8 000. Souhrnný počet pacientů tedy rozhodně není zanedbatelný. Aby byl hlas pacientů se *vzácnými nemocemi* lépe slyšet, spojují se v rámci států i mezinárodních uskupení.

SAMI VZÁCNÍ, SPOLU SILNÍ

Zásadní osvětovou akcí je mezinárodní *Den vzácných onemocnění*, který připadá na velmi *vzácný* den, tedy na 29. února. To bychom ale mohli slavit jen jednou za 4 roky a to by byla škoda ;-). Proto si tento den připomínáme vždy poslední únorový den.

28. 2. 2019 v 16 hodin se koná už tradiční setkání u této příležitosti v brněnském Mendelově muzeu MU (Mendlovo nám. 1a, Brno). Na tuto akci, určenou široké veřejnosti, je vstup zdarma. Kvůli omezené kapacitě sálu je nutná rezervace prostřednictvím formuláře pod tímto odkazem <https://1url.cz/PMBoW>

12. ročník Dne vzácných onemocnění se zaměří na překlenování mezer mezi lékařskými a sociálními službami pro pacienty se vzácnými nemocemi. „Snažíme se vybudovat stabilní most – síť služeb – které usnadní každodenní život lidem žijícím se vzácnou nemocí i jejich rodinám a pečujícím,“ přiblížila téma přednáškového odpoledne iniciátorka i hlavní organizátorka Renata Gaillyová, primářka Oddělení Lékařské genetiky FN Brno. „Otázkou je, nakolik jsme v tomto budování úspěšní,“ dodává Gaillyová. Co tvoří jednotlivé stavební kameny tohoto pomyslného mostu? A jsou všechny pilíře dostatečně pevné? Nejen na tyto otázky budou hledat odpovědi 28. února v Mendelově muzeu přednášející z Česka i Spojených států.

Účast totiž přislíbila Katheryn Devanny z Williamsburgu ve státě Virginie, která se dlouhodobě zabývá péčí a podporou pacientů se vzácnými nemocemi v USA a své zkušenosti sdílí s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO). Tato asociace je vedle Mendelova muzea MU už tradičním spolupořadatelem brněnského setkání u příležitosti Dne vzácných onemocnění. Na jejím konání se podílí také Fakultní nemocnice Brno a charitativní organizace DEBRA ČR, která pomáhá lidem s nemocí motýlích křídel. I tato nemoc se totiž řadí mezi tzv. vzácná onemocnění. „Jsme rádi, že se letos do akce zapojili i další instituce, které pacientům se vzácnými nemocemi a jejich rodinám pomáhají. Konkrétně je to Centrum provázení a Kancelář veřejné ochránkyně práv,“ uvedla zástupkyně ředitele Mendelova muzea Lucie Vychodilová.

Pro zájemce je připraven i navazující doprovodný kulturní program od 19 hodin v divadle Barka (Svatopluka Čecha 35a, Brno) v podání Divadla Járy Pokojského. Představení *Kriplíci aneb přihody ze života hmyzu* v podání herců na kolech i bez, se zdravotním postižením i bez něj, představí sérii nekorektních skečů, které se snad ani nemohly stát... Vstupné na představení je dobrovolné a i zde je omezená kapacita sálu.

Toto přátelské setkání v Brně se zařadí mezi tisíce akcí, které se v tento den budou konat po celém světě. Svou solidaritu s lidmi se vzácnými nemocemi může kdokoli vyjádřit buď osobní účastí, nebo zapojením do kampaně na sociálních sítích #ShowYourRare, #vzacni2019.

Vzácní. Ukaž, že jsi s námi!

Společně za lepší péči

