



Den vzácných onemocnění 2025

Den vzácných onemocnění se připomíná už 18 let ve více než stovce zemí po celém světě, vždy poslední únorový den (letos v pátek **28. února**). Na mezinárodní úrovni jej koordinuje organizace [EURORDIS](#), v ČR [Česká asociace pro vzácná onemocnění](#) (ČAVO). 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 6 tisíc vzácných onemocnění. V Evropě je to kolem 30 milionů, v ČR půl milionu. Přitom 72% vzácných onemocnění má genetický původ a průměrná doba stanovení jejich diagnózy je v Evropě dlouhých 5 let.



Aby nikdo nezůstal stranou

Vzácná onemocnění mají výrazný dopad na všechny oblasti života pacientů a jejich rodin, nejen na jejich zdraví: tedy 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 mezi svými kontakty. Nejaktuálnější informace o akcích ke Dni vzácných onemocnění v ČR a způsobech, jak se zapojit, najdete na [webových stránkách ČAVO](#).



Připojte se ke Dni vzácných onemocnění:

1. Sdílejte [materiály ke Dni vzácných onemocnění](#) mezi svými kontakty (plakáty, loga, bannery na webové stránky a sociální sítě s použitím hashtagů #vzacni2025 a #rare diseases day, video nebo infografiku). Přečtěte si a sdílejte příběhy vzácných pacientů publikované na portále [vzacni.cz](#).
2. Nechte vaši instituci nasvítit v barvách Dne vzácných onemocnění (další informace na uhlikova@vzacna-onemocneni.cz)
3. Navštivte odborné akce u příležitosti Dne vzácných onemocnění (jejich aktualizace najdete na [webových stránkách ČAVO](#).
 - o 24. února v Brně Seminář o vzácných onemocněních pořádaný Masarykovou univerzitou v Brně
 - o 27. února v Praze Kulatý stůl na téma Budoucnost péče o lidi se vzácným onemocněním
 - o 28. února v Praze Symposium Zdravotnického deníku
4. Podpořte ČAVO nebo některé z jeho [členských organizací](#) v jejich osvětových aktivitách.

Další zdroje informací

[Webová stránka Dne vzácných onemocnění 2025](#) 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 portále vzacni.cz](#) (česky)
[Webová stránka Rare Disease Day](#) (anglicky)
[Materiály ke stažení Rare Disease Day](#) (anglicky)

O Dni vzácných onemocnění

Den vzácných onemocnění se koná každoročně poslední únorový den. Smyslem této akce je ukázat široké veřejnosti i těm, kdo se podílejí na rozhodování o otázkách zdravotní a sociální péče, co vzácná onemocnění jsou a co znamenají pro život pacientů.

Tuto akci koordinuje na mezinárodní úrovni EURORDIS (asociace organizací pacientů se vzácnými onemocněními z celé Evropy). V jednotlivých zemích se na ní podílejí patientská sdružení i jejich národní asociace. V České republice akci koordinuje ČAVO www.rarediseaseday.org

Vzácná onemocnění

Jako vzácná označujeme onemocnění, která se vyskytují v méně než pěti případech z 10 tisíc obyvatel. Vzácnost onemocnění je pro pacienty handicapem. Většinou se jedná o málo známé a málo probádané nemoci, u kterých je proto nedostatečná diagnostika a



léčba. Vzácných diagnóz je známo více než šest tisíc. Každý rok je popsáno několik stovek nových diagnóz.

Účinná kauzální léčba je dostupná jen pro 6 % vzácných diagnóz. Velkým problémem je také stanovení správné diagnózy: lékaři se s těmito nemocemi setkávají jen málokdy a stanovení diagnózy může trvat roky. Tím se ovšem snižuje šance na efektivní využití dostupných způsobů léčby.

Konzultační email: když pacient nebo lékař potřebuje poradit

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) provozuje konzultační mail 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, nezáměr, 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 patientské 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

