Datum 29. února 2024

Místo Ostrava

Vypracoval Viktor Vlček, tiskový mluvčí

Telefon 721867260

E-mail viktor.vlcek@slezska.cz

TISKOVÁ ZPRÁVA

**Slezská Ostrava se připojila ke 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 pacientská sdružení i jejich národní asociace. V České republice akci koordinuje ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění.

U příležitosti tohoto dne bývají barevně osvětleny významné budovy po celé republice. Jedná se o barvy růžová, světle modrá a světle zelená.

Vzácná onemocnění stavějí lidi do složitých situací. Dlouhá cesta ke správné diagnóze, nedostatečná informovanost o jednotlivých nemocech, náročné vyhledávání specializované péče, neodpovídající nastavení sociální podpory, nepochopení okolí. *“Usilujeme o to, aby se zdravotnictví i sociální oblast postupně měnily, a aby se jejich možnosti přibližovaly potřebám lidí se vzácnými onemocněními i jejich rodin,”* vysvětluje **předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění Anna Arellanesová**.

K iniciativě se rozhodl připojit také Městský obvod Slezská Ostrava a stejné barvy 29. února večer osvětlily památkově chráněnou budovu slezskoostravské radnice. *„Rozhodli jsme se připojit ke Dni vzácných onemocnění, protože věříme, že každý jedinec má právo na podporu a porozumění, bez ohledu na vzácnost jeho nemoci. Je důležité zvýšit povědomí a podporu pro ty, kteří bojují se vzácnými onemocněními, a připojením k této iniciativě chceme posílit naši solidaritu a empatii nejen v našem městském obvodě,"* vysvětluje **starosta městského obvodu Richard Vereš**.

Organizátoři akce z České asociace pro vzácná onemocnění připomenuli, že vzácných onemocnění je více jak šest tisíc a týkají se přibližně pěti procent populace. V České republice jde zhruba o půl milionu lidí. Cílem akce bylo společným světelným řetězem budov upozornit na problematiku v péči a léčbě lidí se vzácným onemocněním.

Více informací naleznete na [www.vzacna-onemocneni.cz](https://vzacna-onemocneni.cz/).