



## PRO LÉKAŘE VZÁCNÁ NEMOC, PRO NÁS VZÁCNÝ ŽIVOT

Již od roku 2009 pomáháme dětem se vzácným (zejména metabolickým) onemocněním v rámci celé České republiky.

Naším cílem je sdružování rodin, poskytování informací, zkušeností pro nové členy, propagace, popularizace raritních onemocnění, podpora metabolické ambulance a oddělení KPDPM VFN a 1LF UK v Praze.

Patronkou spolku je herečka Jitka Smutná



Jsme členem ČAVO (České asociace pro vzácná onemocnění)



Vzácné onemocnění postihne méně než 1 osobu ze 2000. Většina je neléčitelná, mnoho pacientů zemře v dětském věku, více než polovina nemocných je bezprostředně ohrožena na životě či trvale invalidní.

Tam, kde léčba není možná, je snaha řešit alespoň symptomy, léčit přidružené komplikace a umožnit genetické poradenství a prenatální diagnostiku v rodině.



Spolupracujeme s metabolickými ambulancemi, patientskými organizacemi a Švejcárovým nadačním fondem dětem – Karlov při Klinice pediatrie a dědičných poruch metabolismu VFN a 1LF UK v Praze.

Příběhy našich dětí jsou prezentovány v médiích, vědeckých publikacích a na přednáškách.

Pořádáme charitativní akce, jako jsou koncerty, festivaly, bazary a mikulášské besídky, pořádáme setkání rodin - tradicí jsou víkendové pobyty členů. Jsme si navzájem jak oporou, tak zdrojem informací a zkušeností pro nově diagnostikované pacienty.

