Centrum provázení

Každý rok se v České republice narodí desítky dětí se vzácným onemocněním. Celé rodině se od okamžiku sdělení diagnózy život otočí naruby. Následuje řada otázek, vyšetření, hospitalizací v nemocnicích, bezesných nocí a bolesti. Rodiny ale nemusí být v těchto těžkých chvílích samy…

Centrum provázení

Vzácná onemocnění postihují méně než pět lidí z deseti tisíc obyvatel. Mnohá jsou ovšem tak výjimečná, že se jedná jen o několik nemocných, nebo dokonce jednotlivce v celé zemi. Chorobami s často záhadnými a těžko vyslovitelnými názvy (např. mukopolysacharidosa, cystická fibróza, Wolf-Hirschhornův syndrom) trpí asi půl milionu lidí na světě. V současné době se přibližně třetina těchto pacientů nedožije pěti let života.

I když většinu vzácných onemocnění nedokáže dnešní medicína vyléčit, u některých je možné alespoň zmírnit jejich příznaky a zkvalitnit tak pacientovi život. Právě těmto rodinám pomáhá od roku 2015 projekt nazvaný **Podpora provázení rodin dětí se vzácným onemocněním**. Více informací na www.centrumprovazeni.cz

Oblasti podpory projektu:

- Národní konference k problematice vzácných onemocnění
- Informační videospoty
- Vzdělávání zdravotnických pracovníků a rodičů dětí
- Analýza situace v oblasti sdělování nepříznivé a závažné zdravotní diagnózy
- Putovní výstava: Váš pohled, náš svět
- Terapeuticko-meditační CD pro rodiče
- Přímá podpora rodin dětí se vzácným onemocněním

KONTAKTY:

Poradenské pracovnice

Mgr. Petra Tomalová: +420 733 690 750
Mgr. Pavlína Dupalová: +420 739 300 808

Všeobecná fakultní nemocnice Praha,
Klinika dětského a dorostového lékařství,
Ke Karlovu 2, 128 01 Praha 2

Email: praha@centrumprovazeni.cz
Tel: + 420 224 967 815
Skype:centrumprovazeni

Podpora provázení rodin dětí se vzácným onemocněním - reg. č. CZ.11/MGS/076. Program iniciativy v oblasti veřejného zdraví financovaného z Norských fondů, který spravuje Ministerstvo zdravotnictví České republiky.

norway grants

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY