

Vážená paní ředitelko, pane řediteli,

dovolujeme si Vás tímto e-mailem informovat o osvětové kampani na podporu pacientů s psoriázou (lupénkou), která se bude konat dne **29. října 2021** a nese název **PUNTÍKOVÝ DEN**.

Jak se můžete se svými dětmi ve školce či škole zapojit?

- *podat informaci o nemoci (která není infekční)*
- *obléci si puntíkaté oblečení a informaci sdílet na sociálních sítích*
- *koupit si puntíkatého Igráčka a podpořit tak vybrané rodiny s dětským pacientem*
- *vybarvit omalovánku*
- *vytvořit puntíkaté výtvarné dílo (koláž, malba,)*
- *zapojit se do soutěže..... a mnoho dalšího*

Základní informace:

PUNTÍKOVÝ DEN 2021

Jedná se o celorepublikový happening s přesahem do zahraničí, který se bude konat v pátek **29. října 2021** ku příležitosti Světového dne psoriázy (World Psoriasis Day). Navazujeme na úspěšný loňský první ročník, který měl velký ohlas nejen v České republice, ale i v zahraničí, ačkoli se kvůli probíhajícímu lockdownu konal Puntíkový den pouze online. Mezinárodní organizace IFPA, sdružující pacientské organizace pro lupénkáře z 56 ti zemí světa, zmiňovala Puntíkový den ve své výroční zprávě za rok 2020. Akci podpořila i Evropská zastřešující organizace EUROPSO na svých webových stránkách.

Důvodem vzniku Puntíkového dne byla potřeba edukovat veřejnost o tom, že lupénka není infekční onemocnění, a tudíž není důvod se pacientů stranit a jakkoliv je odmítat. Bohužel se stále setkáváme s případy, kdy nepoučení laici žádají například personál koupaliště o vykázaní pacienta, jelikož se bojí nákazy, kadeřník odmítne pacienta ostříhat a mnohé další dehonestující situace, které narušují už tak křehkou pacientovu psychiku. Lupénka je pro pacienty velice stresující záležitostí a pokud se ještě setká s nepochopením okolí, nezřídka takový pacient pomýšlí i nad sebevraždou. Lupénka se netýká pouze pacienta, ale celé jeho rodiny, což mohu potvrdit z vlastní zkušenosti, neboť jsem dítětem pacientky. Proto se o lupénku zajímám již dlouhá léta a svojí prací se snažím pomáhat jak pacientům, tak jejich rodinám. S pacientskou organizací SPAE spolupracuji přes 20 let a momentálně jsem i členkou jejího výboru. Zároveň působím jako "Sestra v akci" spolku Revenium. V rámci telefonické poradny pomáhám pacientům a jejich rodinám řešit potíže, které vyvstaly v souvislosti s onemocněním lupénkou. Pravidelně se účastním národních setkání, mezinárodních kongresů a jednání u kulatého stolu, proto mohu potvrdit, že nedostatečná informovanost veřejnosti o tomto autoimunitním onemocnění je problémem takřka celosvětovým.

Do kampaně se zapojil i Igráček EFKO. Vedení firmy zaujal nápad s Puntíkovým dnem a rozhodli se akci podpořit výrobou speciální edice puntíkové rodiny Igráčků, kteří budou mít oproti klasické řadě i přidanou hodnotu v podobě samolepek, jež bude možné opakovaně lepit na figurky a doplňky. Cílem je, aby se při této činnosti děti (a jejich rodiče) poučili o tom, že lupénka není infekční a může se objevit u kohokoliv, jen někteří z nás k tomu mají větší dispozice. Bohužel se stále setkáváme s tím, že se někteří k lidem s lupénkou nechovají hezky, protože tuto informaci nemají a bojí se, že se nakazí a pacienti jsou pak smutní a nechtějí se zařazovat do kolektivu, protože se bojí odmítnutí.

Výtěžek z této akce poputuje na podporu vybraných rodin s dětským pacientem, kterým se z částky uhradí ozdravný pobyt u moře. Cílem akce je propojit pacienty s veřejností a ukázat, že ani v České republice nám nejsou lidé s lupénkou lhostejní, správnou edukací veřejnosti pomoci odstranit sociální stigmata a mýty, které kolem lupénky kolují. Do Puntíkového dne bychom rádi zapojili kromě zdravotnických zařízení, firem a patientských organizací školy a školky z celé České republiky, neboť edukace dětí je v tomto směru velice důležitá. Zde by se děti hravou formou seznámily se základními fakty o lupénce a 29.10.2021 podpořily pacienty tím, že by si oblékly cokoliv s puntíky, vyrobily puntíkovou koláž, nacvičily tanec, případně jakoukoli další aktivitu, která by pedagogy v této souvislosti napadla.

Igráčka lze objednat na eshopu [.http://revenium.cz/kategorie-produktu/puntikovy-den/](http://revenium.cz/kategorie-produktu/puntikovy-den/).

Budeme moc rádi, když se k Puntíkovému dni přidáte a společně podpoříme pacienty tím, že se oblékneme do puntíků (viz letáček v příloze).

Fotografie/video bude možné vkládat na náš Facebook Puntíkový den, Instagram a stránky www.puntikovyden.cz. Pro letošní rok bylo místem konání hlavního happeningu zvoleno Velkém Meziříčí, kam jste v případě zájmu rovněž srdečně zváni. Zároveň bych ráda upozornila na to, že na Facebooku běží již druhým týdnem soutěž o Igráčky, do které se mohou zapojit nejen žáci, ale i jejich rodiče, případně i pedagogové.

tisková zpráva:

<https://inspirante.cz/na-cestu-k-mori-pomuze-detem-s-lupenkou-rodina-igracku-s-puntiky/>

rozhovor s pacientem:

<https://inspirante.cz/spojme-se-a-posleme-deti-s-lupenkou-k-mori-pojede-i-lukasek-navara/>

V online magazínu Inspirante najdete i další články, které se týkají Puntíkového dne a jeho předešlého ročníku.

V příloze naleznete tiskové materiály.

Předem děkuji za Vaše případné zapojení se do akce. Veškeré další dotazy týkající se Puntíkového dne Vám ráda zodpovím.

S pozdravem a přáním hezkého dne

Gábina Doleželová, hlavní koordinátorka projektu, Sestra v akci spolku Revenium a členka výboru patientské organizace SPAE

Email: gabriela.dolezelova@revenium.cz

Telefon: 731 623 639
