

Tento dopis byl stažen ze stránek www.ehlers-danlosuv-syndrom.org, kde je veřejně dostupný pro účely oslovení odborníků pacienty.



Dobrý den,

Dovolte nám, abychom se představili. Jsme patientským spolkem s názvem Ehlers-Danlosův syndrom a syndrom hypermobility, z.s., který se snaží pomáhat osobám s těmito (a komorbidními) diagnózami.

V rámci spolku Ehlers-Danlosův syndrom a syndrom hypermobility se zaměřujeme na zvyšování povědomí o těchto syndromech mezi odborníky i laickou veřejností, snažíme se zasadit o včasnou diagnostiku pacientů a postupně budujeme síť spolupracujících specialistů.

Protože se jedná o poruchy pojivové tkáně, která je téměř všude po těle, pacienti mají mnohdy potíže týkající se různých orgánových systémů.

V současné době máme nedostatek odborníků, které bychom mohli pacientům doporučovat. Hledáme tedy lékaře a terapeuty ze všech možných oborů, kteří by byli ochotní s námi spolupracovat.

Tento dopis se Vám dostává do rukou pravděpodobně proto, že Vám jej přinesl pacient, který ve Vás má důvěru, že byste mohl/a být tím správným specialistou či specialistkou pro naše pacienty.

Nejde o to, abyste znal/a všechny informace týkající se EDS/HSD. V současné době nám jde o to, abychom našli spolupracující odborníky, kteří jsou ochotní a schopní se o těchto syndromech učit za pochodu a pomáhat pacientům s tím, co zrovna řeší. Aby nebyli ponecháni bez adekvátní péče.

Hledáme tedy především odborníky, kteří jsou empatičtí, naslouchající, s chutí se učit novým věcem a odhodlaní pomáhat v oblasti chronických, komplexních onemocnění. Právě Vy se můžete stát lékařem či terapeutem, který přispěje ke zvýšení kvality života pacientů s těmito syndromy.

Prosíme, v případě zájmu či otázek nás kontaktujte na naší emailové adrese ehlersdanlos@seznam.cz. Děkujeme.

S přátelským pozdravem,

Tým spolku Ehlers-Danlosův syndrom a syndrom hypermobility



@ehlers_danlosuv_syndrom

@ehlers.danlosuv.syndrom