

TISKOVÁ ZPRÁVA 2. 5. 2019, Praha

**Mezinárodní týden rovnosti tváří upozorní na vzácná onemocnění ovlivňující vzhled**

**Česká republika se od 17. do 25. května poprvé zapojí do Mezinárodního týdne rovnosti tváří. Iniciativa vznikla v celosvětové alianci Face Equality International (FEI), jejímž cílem je osvěta problematiky začlenění osob se znetvořením**[[1]](#footnote-1)**, tedy lidí s jakýmkoli postižením vzhledu. Jediným českým zástupcem ve FEI je pobočný spolek Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR Be Treacher Collins (Be TCS). Právě ten, společně se spolkem Ichtyóza, organizačně stojí za oslavami Mezinárodního týdne rovnosti tváří v České republice. Zapojí se také spolky pomáhající lidem po popáleninových úrazech. Ambasadorkou projektu se stala Tamara Klusová. Koncem května se v rámci Mezinárodního týdne rovnosti tváří uskuteční řada akcí, které na danou problematiku upozorní.**

Mezinárodní kampaň poběží zhruba ve dvaceti zemích, např. v Belgii, Švýcarsku, Velké Británii, Taiwanu či Jihoafrické republice. Společným záměrem národních iniciativ jsou v prvním roce zejména propagace **Mezinárodního týdne rovnosti tváří** jako takového a usilování o vytvoření **General Media Standardu** – „kodexu“ pro média, který by definoval, jak mluvit o lidech se znetvořením. Standard by ukotvil pravidla jako je uvádění přesného názvu nemoci či problému dané osoby a stručné osvětlení, o co jde. Dlouhodobou snahou je začlenit osoby se znetvořením do lidskoprávních úmluv a zaručit jim tak právní ochranu proti slovnímu napadení, šikaně apod. Aliance usiluje také o navázání spolupráce s platformami Facebook, Instagram a Twitter a ujednocení postupu při nahlášení šikany či obtěžování na některé z těchto sítí.

Ke kampani se může připojit kdokoliv, koho se tato problematika týká, tedy trpí onemocněním ovlivňujícím vzhled. Může jít například o velká znaménka, pigmentové skvrny, ekzémy, Treacher-Collins syndrom[[2]](#footnote-2), Goldenhar syndrom[[3]](#footnote-3), popáleniny či jiná onemocnění kůže. A vítáni jsou také ti, kteří se chtějí dozvědět více o pocitech a zkušenostech lidí, jenž se zmíněnými onemocněními prožívají každý den.

*„Od chvíle, kdy do mého života přišli lidé s TCS, obrátil se mi život v hodnotách vzhůru nohama. Čím blíž mi jsou, tím více si na vlastní kůži uvědomuji, jak dlouhá cesta k laskavosti a bezpodmínečnosti nás, jako společnost, ještě čeká. Celým svým srdcem si přeju, aby náš společný projekt, který brzy pošleme do světa, otevřel otázky spojené s odlišnostmi, a hlavně s rovností lidí. Všichni jsme totiž jedineční bez ohledu na to, jak kdo z nás vypadá. Kéž se na svět díváme více srdcem než očima. Klišé? Nemyslím si,“* říká ambasadorka organizace **Be Treacher Collins Tamara Klusová.**

**Výběr z programu Mezinárodního týdne rovnosti tváří (FEI Week) v České republice 17. – 25. května 2019**

**Středa 22. 5. – Pikniky na podporu onemocnění postihujících vzhled**

V různých městech v ČR (potvrzeno v Českých Budějovicích, Kladně,Hradci Králové, Tachově, Jihlavě, Brněa Pacově) a také ve slovenském Prešově se odpoledne ve stejný čas (od 16.00 hodin) uskuteční pikniky. Organizátory budou hlavně dobrovolníci z řad **Be TCS,** kteří pozvou k účasti osoby s onemocněním a další sympatizanty komunity pro podporu rovnosti tváří. Pikniky budou příležitostí k setkání a výměně zkušeností.

**Pátek 24. 5. – Pražský piknik všech tváří, od 16ti hodin, Střelecký ostrov, Praha**

Na pražský piknik v prostředí Střeleckého ostrova jsou zvaní lidé z celé republiky. *„Doufáme v největší účast jak z řad Be TCS, tak z dalších organizací a spolků, či jednotlivců, kterých se týká problematika Face Equality. Spolupořadatelem je spolek Ichtyoza, který byl mezi prvními, kdo potvrdil účast. Program bude především fakt, že spolu budeme pohromadě a užijeme si hezké odpoledne plné sdílení radosti i starostí, ale hlavně smíchu,“* říká **Eliška Hladová**, zakladatelka spolku **Be Treacher Collins** a maminka malé Beátky, která se syndromem TCS narodila. Na piknik dorazí i ambasadoři zmíněných spolků – **Tamara Klusová** (Be TCS), **Patrik Děrgel a Zuzana Vejvodová** (spolek Ichtyóza).

**O zapojených organizacích**

**Be Treacher Collins (BETCS)**

Be Treacher Collins je česká nezisková organizace založená Eliškou Hladovou, maminkou malé Beátky, která se narodila se syndromem Treacher Collins. Cílem spolku je zajistit lepší dostupnost a koordinaci postižených rodin s lékaři, s centry rané péče apod. Záměrem je dále šířit osvětu [**Treacher collins syndromu (TCS)**](https://www.zivotsesyndromem.cz/treacher-collins-syndrom-tcs/), pořádat celostátní setkání rodin s TCS, kde si mohou vyměnit své zkušenosti, radosti a strasti a navzájem se podporovat. Na Facebooku je k dispozici stránka [**Be Treacher-Collins, Be TCS**](https://www.facebook.com/betcs.cz/)s aktuálnímiinformacemi o činnosti spolku. Další informace jsou dostupné na webové stránce [**www.betcs.cz**](http://www.betcs.cz)**.**

**Face Equality International (FEI)**

Face Equality International je celosvětová aliance tvořená různými organizacemi, která vznikla na konci roku 2018. K dnešnímu dni sestává z 30 členských organizací po celém světě (Amerika, Evropa, Jižní Afrika, Taiwan, Austrálie, Velká Británie atd.). Zakladatelem je James Partridge, který také inicioval vznik jedné z členských organizací – Changing Faces v UK. Základní myšlenka aliance je šířit a docílit myšlenky rovnosti tváří – nezáleží na tom, jak člověk vypadá – má stejná práva jako kdokoliv jiný na tomto světě. Členskými organizacemi jsou subjekty zaměřující se na: rozštěpy patra dětí/dospělých, osoby s popáleninami, osoby s vývojovými vadami, kraniofaciálními deformitami, onemocněními postihujícími obličej – neurofibromatóza, atypická, velká znaménka, Treacher-Collins syndrom a další. Více informací na:[**www.faceequalityinternational.org**](https://faceequalityinternational.org/)

**Spolek Ichtyóza**

Nezisková organizace Ichtyóza podporuje nemocné Ichtyózou. Kromě materiální podpory nabízí také cennou výměnu zkušeností, vzájemnou podporu v komunitě, poskytnutí rad a doporučení a účast na společném setkávání. Několikrát v roce organizuje sbírky emolienčních krémů, které velmi zatěžují rodinné rozpočty, protože je nutné je používat nepřetržitě, společně s dalšími denně používanými pomůckami – očními krémy, kapkami do očí, do uší, termálními vodami proti přehřívání, krémy na praskliny. Osvětlují téma Ichtyóza a seznamují s ním co největší okruh veřejnosti. Více informací na: [**http://ichtyoza.cz**](http://ichtyoza.cz/)

**Kontakty**

**Oficiální web organizace Face Equality International:** [**www.faceequalityinternational.org**](http://www.faceequalityinternational.org)

**Facebookovou událost Mezinárodního týdne rovnosti tváří najdete** [**ZDE**](https://www.facebook.com/events/%C4%8Desk%C3%A1-republikaslovensk%C3%A1-republika/mezin%C3%A1rodn%C3%AD-t%C3%BDden-rovnosti-tv%C3%A1%C5%99%C3%AD/384196942176095/)**.**

**Mediální servis: 2media.cz,** Vladana Drvotová, +420 605 901 336, vladana@2media.cz, www.2media.cz

1. Oficiální termín. [↑](#footnote-ref-1)
2. Genetické onemocnění, mezi jehož symptomy patří zešikmené oči, zapadlá brada, rozštěp patra, čelisti nebo rtu, čelistní anomálie, absence nebo deformace uší spojená s nedoslýchavostí nebo úplnou hluchotou i obstrukce horních cest dýchacích spojená s dýchacími potížemi. Léčba neexistuje, pouze zmírnění symptomů pomocí kompenzačních pomůcek, operací a každodenní péče. [↑](#footnote-ref-2)
3. Genetické postižení způsobující obličejovou asymetrii, kterou je zpravidla postižena jedna polovina obličeje. [↑](#footnote-ref-3)