

Zápis z výročného stretnutia členov Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb

Text a foto: Ing. Beáta Ramljaková

Prítomní:

1. Iveta Makovníková, Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou
2. Vladimír Makovník, Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou
3. Alžbeta Lukovičová, Asociácia Marfanovho syndrómu
4. Pavel Pavlík, Spoločnosť pre Huntingtonovu chorobu
5. Anna Gabaríková, Národné združenie pre PKU - Slovensko
6. Pavol Fabian, Slovenská asociácia cystickej fibrózy
7. Radoslav Herda, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb
8. Beáta Ramljaková, DebRA SR, Aliancia ZCH

Program:

1. Prívitanie
2. Správa o činnosti Aliancie ZCH 2012
3. Finančná správa Aliancie ZCH 2012
4. Tvorba Národného plánu pre ZCH v SR
5. Plány a návrhy činnosti Aliancie ZCH v roku 2013
6. Diskusia
7. Záver

1. Zúčastnených privítali zástupcovia Aliancie ZCH, B. Ramljaková a R. Herda. Prítomní sa zišli v Reštaurácii Pohoda a začala sa neformálna

diskusia v priateľskej a familiárnej atmosfére.

2. Veľmi plynulo sa prešlo k Správe o činnosti Aliancie ZCH za rok 2012, ktorá bola bohatá na aktivity. Jednotlivé body boli prednesené R. Herdom a B. Ramljakovou.
3. Nasledovala Finančná správa Aliancie ZCH za rok 2012, kde boli spomenuté jednotlivé výdavky a príjmy, a zároveň pôžičky na činnosť a chod Aliancie ZCH v sume 636,15 eur od zakladateľov združenia B. Ramljakovej a R. Herdu.
4. Pri tvorbe Národného

plánu pre ZCH v SR, Aliancia ZCH vyvíja stálu spoluprácu so zástupcom EUCERD na Slovensku MUDr. F. Cisarikom a ďalšími 12 členmi Komisie MZ SR pre ZCH. Je zastúpená priamo v Komisii MZ SR pre ZCH, ako aj v medzirezortnej skupine MZ SR pre ZCH. Tá však ešte zatiaľ nemá štatút skupiny. MZ SR prezentovalo, že sa na tom pracuje.

O ďalšom postupe pri zasadnutiach a tvorbe NP ZCH v SR bude Aliancia ZCH informovať svojich členov aj prostredníctvom web stránok www.sazch.sk a www.zriedkave-choroby.sk.

Ako zdôraznila B. Ramljaková, pri tvorbe NP ZCH v SR je dôležitá vzájomná spolupráca PO, ktorá sa týka najmä zvyšovania povedomia laickej aj odbornej verejnosti o jednotlivých ZCH, ale aj spolupráce s medzinárodnými federáciami a s EURORDIS

Na slovíčko

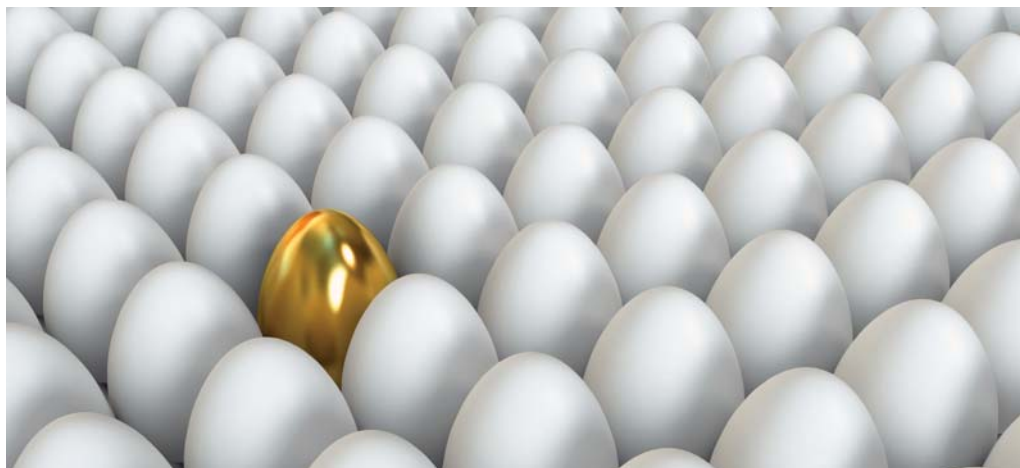
s PharmDr. Tatianou Foltánovou, PhD.

Čo je to off label používanie liekov na zriedkavé choroby (ZCH)?

Veľký počet ZCH (4000 – 6000), ako aj intenzívna podpora výskumu a vývoja liekov na ZCH EMA (1000 potenciálnych liekov vo vývoji), neznamenajú automaticky dostupnú liečbu pre všetkých pacientov so ZCH. Registrovaných liekov na ZCH – a teda liekov s potvrdenou účinnosťou a bezpečnosťou – je len 66. Pre väčšinu pacientov so ZCH neexistuje dostupná liečba. Pacienti sa liečia najmä symptomaticky, čo príčinu choroby neovplyvní, aj preto, že je často neznáma. Pacienti so ZCH sú preto v mnohých prípadoch odkázaní na tzv. off label používanie liekov.

Off label znamená, že liek sa používa mimo schválenej indikácie, t.j. neexistuje dostatok dôkazov o účinnosti liečby pre danú ZCH, a tiež bezpečnosť liečby v tejto skupine pacientov nebola sledovaná. Problému off label používania liekov u pacientov so ZCH sa venuje aj pracovná skupina DITA (Transparentný prístup k liekom a informáciám). Cieľom je zhromaždiť dostupné skúsenosti s používaním off label liekov v liečbe ZCH, a týmto spôsobom prispieť k získaniu potrebných informácií o účinnosti liečby, resp. bezpečnosti liečby.

Výsledky pilotného projektu DITA s 250 respondentami, ktorí užívali 105 liekov off label, ukázali potrebu edukácie tak laickej, ako aj odbornej verejnosti.





– európskou alianciou pre ZCH. Dôležitá bude aj kooperácia s médiami pri osvetle a pri vydávaní propagačných a informačných materiálov. Tieto aktivity úzko súvisia s cieľom pripravovaného dokumentu NP ZCH v SR, ktorý vyplýva z vládou schváleného dokumentu (Národná stratégia zdravotnej starostlivosti o pacientov so ZCH na Slovensku na roky 2012 – 2013)

5. Prebiehajúce a pripravované aktivity na rok 2013 predniesla B. Ramljaková. Zdôraznila význam medzinárodnej kampane DZCH 2013 a organizovania hneď niekoľkých podujatí pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb vo februári 2013.

Takisto vyzdvihla mediálnu kampaň a množstvo výstupov vo všetkých médiách – tlač, rádio, televízia, internet, odborné lekárske časopisy... Výstupy sú spracované, a boli zaslané elektronickou poštou všetkým našim členom.

• 27.2.2013 – Zorganizovanie a účasť na Tlačovej konferencii s názvom Pacient bez diagnózy. Pozvanými hosťami a diskutujúcimi boli: R. Raši, F. Cisarík, A. Hlavatá, D. Dan a B. Ramljaková. Zároveň boli prítomní

aj zástupcovia pacientov s rôznymi diagnózami ZCH – A. Lukovičová, A. Várková a R. Baraník.

• 27.2.2013 – zorganizovanie prvého zasadnutia a rokovania medzirezortnej skupiny pre ZCH, ktorá by mala pripravovať NP ZCH v SR.

• 28.2.2013 – zorganizovanie konferencie Fóra odborníkov – Zriedkavé choroby na Slovensku pri príležitosti DZCH 2013, pod záštitou R. Rašiho a Z. Zvolenskej. Konferencia, ktorú zorganizovala Aliancia ZCH, bola zároveň EUROPLAN Národnou konferenciou, čím sa Slovensko



zapojila do druhej časti projektu EUROPLAN II, na rozvoj Národných plánov pre ZCH v Európe.

Ďalej B. Ramljaková informovala o nadchádzajúcom mítingu EURORDIS, ktorý sa uskutoční v Dubrovniku 30.5. – 1.6.2013. Na tomto výročnom členskom stretnutí EMM sa Aliancia ZCH aktívne zúčastní. Hlavnou témou bude vývoj NP ZCH v európskych štátoch.

6. Plodná diskusia prebiehala počas celého stretnutia. Niesla sa v duchu zoznamovania sa jednotlivých členov,

ale aj riešenia problémov v združeniach či plánovania spoločných aktivít. Účastníci sa dozvedeli detaily o ZCH, ktoré nepoznali, a zdieľali skúsenosti, ktoré mali s inštitúciami, keď žiadali o jednotlivé príspevky v sociálnej poisťovni, alebo o dotácie a granty na Ministerstve práce a sociálnych vecí.

Členka združenia PKU - Slovensko A. Gabaríková vyjadrila obavy z prípravy NP ZCH v SR, aby sa nestratilo a nezamietlo to, čo vybojovali oni pre svojich pacientov s fenylketonúriou. Tým, že NP ZCH v SR má zaradiť aj

ostatné ZCH do zdravotného a sociálneho systému, môže sa stať, že nastanú nechcené zmeny v neprospech fenylketonúrikov.

A. Lukovičová z Asociácie Marfanovho syndrómu vyjadrila nadšenie z práce Aliancie ZCH, zo spoločného postupu a napredovania, z dobrej práce s médiami, politikmi, poslancami a úradníkmi. Podotkla, že takúto spoluprácu nemá so žiadnou organizáciou, ktorá združuje a zastrešuje iné organizácie.

7. Všetci zúčastnení sa dohodli na tom, že sa budú stretávať sa dvakrát ročne, v Bratislave. Predpokladá sa, že ďalšie stretnutie bude v októbri tohto roku.

11.5.2013
Reštaurácia Pohoda,
Majakovského 9,
811 04 Bratislava

Európsky projekt na rozvoj národných plánov pre zriedkavé choroby – EUroPlan

Krajiny s menším počtom obyvateľov, kam patrí aj Slovensko, majú špecifické problémy pri zabezpečovaní starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami, pretože mnohé zriedkavé choroby sa tu vyskytujú len sporadicky. Systém organizácie zdravotníctva a alokácia finančných zdrojov neumožňujú špecializáciu zdravotnej starostlivosti vo všetkých odborných oblastiach, najmä v oblasti zriedkavých chorôb. V problematike zriedkavých chorôb evidujeme pomerne nízke povedomie verejnosti, nedostatočné povedomie osobitostí zriedkavých chorôb v zdravotníckej politike, deficit vo vzdelávaní zdravotníckych pracovníkov, nedostatočný rozvoj špecializovaných centier, ako aj nedostatočnú podporu výskumu. Uvedené problémy iniciovali podporu medzinárodnej spolupráce, ktorá vytvára základ pre zdravotnú starostlivosť o pacientov so zriedkavými chorobami aj v menších krajinách, ako je Slovensko.

V prvej fáze EUROPLAN I 2008 – 2011 participovalo 57 odborníkov (lekárov, vedcov, národných autorít, pacientských organizácií) z 34 krajín a EURORDIS (Európska aliancia zriedkavých chorôb). Hlavným cieľom bolo vytvorenie postupu pre podporu vypracovania a implementácie národných plánov/stratégií pre zriedkavé choroby. Výsledky prvej fázy sa podarilo naplniť. Najväčším úspechom je prijatie odporúčaní pre vypracovanie Národných plánov starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami.



[link na článok](#)



Sme ľudia, ktorí majú riešenia

S Andreou Madunovou sa rozprával Radoslav Herda

■ S Belasým motýľom ste sa vrátili 18. júna 2013, na staré dobré miesto, na bratislavské Námestie slobody.

Áno. Sme nezisková Organizácia muskulárnych dystrofiíkov s celoslovenskou pôsobnosťou. Oslovujeme ľudí s témou pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou. Ro-

■ Ľudia, ktorí prispievajú na charitu, sú vekom 40 plus. Akú máte skúsenosť s mladými?

Je ťažké organizovať akcie, ktoré sú založené aj na charite. Zbierok je veľa, a žiaľ, vyskytujú sa zbierky, ktoré nie sú celkom čestné. Tým kazia meno transparentným organizáciám. Pociťujeme to



bíme to takou formou, ktorá by priťahovala laickú verejnosť - sloganom kampane je „Vaša pomoc, naše krídla“. Nechceme hovoriť o ťažkostiach, preto volíme koncert pre mladých. Na tom priestore ich dokážeme osloviť s vecami, ktoré majú inde problém prijať. Tiež s rôznymi prezentačnými akciami o pomôckach, o ktorých sa nemajú inak dozvedieť.

■ Koncert sa udial deviatykrát, Bratislava je pomerne malá. Stretávate sa aj s ľuďmi, ktorí vás nepoznajú?

Určite, OMD nepoznajú všetci. Myslím si ale, že sme sa do povedomia dostali. Ľudia, ktorí chodia na akciu, majú to už kdesi vzadu, že v júni je „belasý koncert“. A tí, ktorí prídu prvýkrát, verím, že nejakú stopu v nich zanecháme.

z roka na rok čoraz viac. Prejavuje sa to v reakciách ľudí, cítia sa obťažovaní. Keď ich oslovíte, neveria, že to príde tam, kam má. Sú ale ľudia rôznych generácií, ktorí sú skutočne ochotní prispieť, a aj štedro. Stalo sa nám aj, že sa prihlásili po koncerte osobní asistenti. Máme tiež dobrú skúsenosť z kampane s firemnými dobrovoľníkmi.

■ Darí sa vám sumu zo zbierky na zaplatenie pomôcok udržať alebo navýšiť?

Prvé roky sme išli hore, ale teraz je to boj o udržanie. Tento ročník ešte neviem presne ako skončil, nemáme nahlásené všetky mestá. Je predpoklad, že sa udržíme na čísle, ktoré bolo minulý rok. V tíme sme si povedali, že nebudeme tlačiť na zvyšovanie. Skôr kladieme dôraz na osvetu a udržanie dôvery ľudí.



■ Kde berú vaši členovia silu a motiváciu ísť medzi ľudí a zbierať?

Niektorí členovia z cca 80 zapojených na Slovensku to neprekonajú, nechcú ísť. Snažíme sa ich potom vtiahnuť do organizácie iným spôsobom. Pomôžu tak, že napríklad oslovia ľudí z úzadia. Motivácia je pre nich, osobne to tak cítim, vidieť osudy ľudí, ktorí majú problém získať kvalitné pomôcky. Ide povedzme o elektrický vozík - ten pre dieťa s dystrofiou znamená nenahraditeľné kontakty s rovesníkmi. To je alfa omega všetkého, dystrofici sa inak nemajú šancu zapojiť do diania. Často je jediným príjmom mamy pre postihnuté dieťa opatrovateľský príspevok, alebo u dospelého s dystrofiou invalidný dôchodok. Rodiny sú naozaj vo veľmi ťažkej sociálnej situácii.

■ Koľko „kampaňových“ ľudí máte v tíme OMD?

Úplne najužší tím je naše pracovisko v Bratislave: sedem zamestnancov a dvaja pracovní asistenti. Pri akciách potrebujeme určite aj niekoľko desiatok dobrovoľníkov. Na manažment je

to náročné. Kampaň zaberá čas, venujeme sa jej priebežne od začiatku roka, a je súčasťou náplne našej práce. Intenzívne, denne na kampani pracujeme dva mesiace predtým.

■ Spájate sa s mediálne známymi osobnosťami?

Niektorí známi ľudia zostanú zasiahnutí nejakým osudom, a rozhodnú sa svoje meno spájať s charitou. A je to dobre, lebo to organizácii pomáha zviditeľňovať sa. Anka Šišková začala s nami spolupracovať v kampani ako prvá, pomohla nám aj s kontaktmi na ďalších kolegov. Takto sa k nám dostal Juraj Johanides, ktorý nám pomáha mediálne. Juraj Cocher je kľúčový človek pri koncerte Belasého motýľa, pozná spevákov a skupiny. Dokáže menom zastrešiť túto aktivitu. Spomeniem kapelu Polemic, ktorá opakovane na koncerte účinkovala. No a Dan Dengl a Peťa Polnišová používali svoju tvár pri kampani OMD. Veľmi si to vážime.

[link na článok](#)

TU



Piaty máj je Svetový deň pľúcnej hypertenzie

Text: Iveta Makovníková

„Daruj dych pre pľúcnu hypertenziu“ sa stalo heslom tohtoročnej kampane k Svetovému dňu PH.

Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou (ZPPH) je členom európskeho združenia European Pulmonary Hypertension Association (PHA Europe) už od svojho vzniku. Európska asociácia zastrešuje patientske združenia s PH, ktoré majú spoločné ciele a spoločný program na zlepšenie podmienok pri liečbe pľúcnej hypertenzie (PH). Jedným z najdôležitejších cieľov je šírenie povedomia o pľúcnej hypertenzii, málo známom, ale smrteľnom ochorení. Veľmi významným krokom v roku 2012 bolo dosiahnutie vzniku Svetového dňa pľúcnej hypertenzie. Vznik tohto dňa spojil celý svet v boji s pľúcnou hypertenziou. Pri príležitosti tohtoročných osláv (5. mája) sa spustila kampan



výkrát.

Oslavy sa konali v sídle Združenia pacientov s PH, vo Veľkom Krtíši, dňa 20. apríla 2013. Do benefičného volejbalového turnaja sa zapojilo deväť zmiešaných družstiev z



Get Breathless for PH (Daruj dych pre PH). Kampan sa niesla v duchu športových aktivít. Športovci po celom svete podporili pacientov s pľúcnou hypertenziou tým, že im symbolicky darovali svoj dych. Táto udalosť sa stala o to významnejšou, že Svetový deň pľúcnej hypertenzie sme na Slovensku oslávili po pr-

rôznych okresov Banskobystrického kraja. Sprievodným programom bolo vystúpenie členov Karate klubu a Zumby. Podujatie prišiel podporiť aj Tomáš Bezdeda. Do turnaja sa zapojili za svojich pacientov aj fyzioterapeutky z bratislavského NÚSCH, členky ZPPH.

Návštevníci mali možnosť športového aj kultúrneho vyžitia, a tiež sa mohli dozvedieť niečo o ochorení, ktoré môže postihnúť kohokoľvek a kedykoľvek, a preto je dôležité poznať jeho príznaky. V priestoroch športovej haly bol stánok s propagačným materiálom ZPPH a záujemcovia mali možnosť preveriť si svoj zdravotný stav na diagnostickom prístroji.

Podujatia sa zúčastnili pacienti aj odborní lekári z Národného ústavu srdcových a cievnych chorôb v Bratislave, s ktorými Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou od svojho založenia úzko spolupracuje, a ktorí sú zároveň aj členmi tohto združenia. Počas športových aktivít sa konalo aj stretnutie členov ZPPH a valné zhromaždenie. Jedným z bodov programu bola aj informácia o 5. Svetovom sympóziu PH v Nice a Pacientskom a opatrovateľskom prieskume.

[link na článok](#)

TU

Celosvetový deň povedomia o Tuberóznej skleróze

15. máj patrí pacientom s Tuberóznou sklerózou (TSC), ale aj ich blízkym a ľuďom dobrej vôle, ktorí sa s touto diagnózou (s týmto pojmom) stretávajú po prvýkrát. Má prispieť k šíreniu informácií o TSC a podpore jej pacientov i materských organizácií v jednotlivých krajinách. 15. máj je totiž Celosvetový deň povedomia o Tuberóznej skleróze.

V súčasnosti, žiaľ, nie je účinný liek pre všetkých s týmto zriedkavým ochorením (TSC postihuje jedno zo 6-tisíc detí) bez závažných vedľajších účinkov, a liečia sa len príznaky ochorenia (ako napr. epilepsia). Na Slovensku má diagnóza svoje zastrešenie v podobe patientskej organizácie Asociácia Tuberóznej sklerózy (ASTUS), ktorá je aj členom celosvetovej organizácie TSC international. Asociácia vznikla v závere minulého roka. Pomáha pacientom s TSC a pridruženými ochoreniami na Slovensku žiť svoj život v kruhu najbližších hodnotnejšie, a spájať sa. Ľudia z verejnosti prispievajú napríklad slovnou podporou rodín s TSC v diskusných fórach.

TU

Minorit 2/2013

vyšiel v júni 2013



Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

Vydáva:

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb
Kollárova 11, 902 01 Pezínok

kontakty:

Ing. arch. Radoslav Herda
+421 905 225 630
email: herda@sazch.sk

Ing. Beáta Ramljaková
+421 903 420 977
e-mail: ramljakova@sazch.sk