



## Prečo sú lieky na zriedkavé choroby nákladné?

Text: PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD, UK Bratislava



Hodnotenie zdravotníckych technológií sa stáva dôležitým nástrojom inovatívnych prístupov, ale aj udržateľnosti zdravotného systému. Viaceré európske krajiny, medzi nimi aj Slovensko, využívajú aspoň parciálne hodnotenie zdravotníckych technológií ako nástroj pre financovanie nových či existujúcich medicínskych technológií. Kapacity HTA na národnej úrovni často nepostačujú potrebným nárokom, na druhej strane mnohé sú nápodobné situáciám na medzinárodnej úrovni. Aj z tohto titulu má už vyše 20 ročná medzinárodná

spolupráca v oblasti HTA veľké opodstatnenie. A aj práve preto sa v dňoch 30 – 31. decembra 2014 v Ríme diskutovalo o hodnotení zdravotníckych technológií – health technology assesment na konferencii s názvom HTA 2.0 Europe – Teaming up for Value. Toto stretnutie organizovala Európska sieť zdravotníckych technológií – EUnetHTA, v rámci spoločnej akcie 2 (2012 -2015) spolu s národnými agentúrami Talianska a Dánska. EUnetHTA je dobrovoľná sieť, ustanovená odporúčaním 24/2011.

Okrem zástupcov jednotlivých členských štátov sú v nej zastúpení ako pozorovatelia: zástupcovia priemyslu, plátcov, poskytovateľov a pacientov.

EUnetHTA vznikla na základe potreby transparentného, efektívneho a udržateľného hodnotenia zdravotníckych technológií na európskej úrovni, ktoré však bude aplikovateľné aj v jednotlivých členských štátoch.

Táto spolupráca vychádza z 3 kľúčových bodov:

- efektívne využívanie zdrojov pre hodnotenie zdravotníckych technológií,
- vytváranie udržateľného postupu distribúcie informácií v oblasti hodnotenia zdravotníckych technológií,
- zabezpečenie správnej praxe v oblasti hodnotenia zdravotníckych technológií.

Konferencie sa zúčastnilo viac ako 450 účastníkov, zo všetkých potrebných oblastí: tvorcovia legislatívy, vedci, poskytovatelia, plátcovia a samozrejme aj pacienti. Zriedkavé choroby patria bezpochyby medzi nákladnú zdravotnú starostlivosť. V období ekonomickej krízy, kedy si všetky krajiny výrazne uvedomujú obmedzenosť finančných zdrojov je ešte dôležitejšie kriticky pristúpiť k efektívnemu nakladaniu s financiami podľa jasne a vopred stanovených kritérií, ktoré predstavujú rovnaké možnosti pre všetkých. Presne definované kritériá predstavujú základ hodnotenia zdravotníckych technológií. EUnetHTA pre tento účel vytvorila tzv CORE model.

### O novej kampani Dňa zriedkavých chorôb

*„Žijem so zriedkavou chorobou. Deň za dňom, ruka v ruke.“*

Práve takéto je heslo dňa zriedkavých chorôb 2015. Po ôsmich úspešných rokoch kampane dňa zriedkavých chorôb, sa práve v roku 2015 upriamila pozornosť na každodenný život pacientov so zriedkavými chorobami, ich rodiny, opatrovateľov.

Komplexný pohľad na zriedkavé choroby znamená obmedzený prístup k liečbe, ale aj starostlivosť a špecializovaným sociálnym službám. Aj preto priami príbuzní – rodičia, súrodenci, sú často jediní, ktorí sa vytrvalo starajú o svojich milovaných synov, dcéry, bratov, sestry. Slogan Dňa zriedkavých chorôb 2015 tak upriamil pozornosť na milióny rodičov, súrodencov, starých rodičov, ujav, tiet, krstných, bratrancev, ktorých život priamo zasiahla zriedkavá choroba, a ktorí žijú deň za dňom, ruka v ruke s pacientmi so zriedkavými chorobami. Zriedkavé choroby ako chronické a závažné život ohrozujúce choroby vážne zasahujú do života celej rodiny. Život zo zriedkavou chorobou je každodenným vzdelávaním sa, vzájomným učením sa a zbieraním skúseností nielen pre pacientov, ale aj pre ich rodiny. Napriek obrovskému počtu zriedkavých chorôb všetci pacienti čelia rovnakým otázkam.

Pacientske organizácie sú kľúčovým partnerom a zdrojom informácií a finančných prostriedkov pre samotných pacientov a ich rodiny. Deň za dňom, ruka v ruke s pacientmi a ich rodinami riešia problémy zvyšujú povedomie a informovanosť, spolupracujú s odborníkmi.

Na medzinárodnej úrovni je potrebné, aby vlna solidarity s nespočetným množstvom pacientov so zriedkavými chorobami zasiahla celý svet. A aj z tejto príležitosti vznikol Deň zriedkavých chorôb. My sa tešíme, že Slovensko je už po štvrtý krát jeho aktívnou súčasťou.



Práve na stretnutí v Ríme, všetci členovia EUnetHTA prijali strategický dokument európskej spolupráce - HTA Network Strategy. V tomto kontexte je veľmi dôležité zdôrazniť výnimočnosť zriedkavých chorôb a zdravotnej starostlivosti poskytovanej pacientom so zriedkavými chorobami. Dôkazom špecifickej podpory pacientov so zriedkavými chorobami je európska smernica z roku 2000. Vznikla aj preto, aby naštartovala dianie v oblasti výskumu a vývoja liekov na zriedkavé choroby, ale aj skvalitnila zdravotnú starostlivosť poskytovanú týmto pacientom. Dnes, 14 rokov jej pôsobenia v praxi, niet pochýb o tom, že výrazne prispela k zmene prostredia v tejto oblasti. Dôkazom je 78 liekov na zriedkavé choroby, ale aj existencia Európskeho výboru odborníkov na zriedkavé choroby či európska referenčná sieť špecializovaných pracovísk pre zriedkavé choroby, smernica o cezhraničnej starostlivosti alebo celá problematika klasifikácie zriedkavých chorôb – ORPHA kódy a ďalšie. Zriedkavé choroby sa postupne stávajú jasne identifikovateľnou skupinou vo všetkých oblastiach poskytovania zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Aké boli teda závery hodnotenia zdravotníckych technológií? Sú tieto

prípravené na hodnotenie liekov na zriedkavé choroby?

Hneď úvodom musím povedať, že doposiaľ nebol žiadny liek na zriedkavú chorobu hodnotený podľa kritérií HTA. Na druhej strane je dôležité tento fakt zmeniť a začať aj s hodnotením zdravotníckych technológií liekov na zriedkavé choroby. Tejto úlohy sa zhostila Európska lieková agentúra a začala pracovať na hodnotení zdravotníckych technológií v spolupráci s EUnetHTA. Po projekte MOCCA (Mechanism of Coordinated Access to Orphan Medicinal Products), či práce v Medev (Medicine Evaluation Committee) je to ďalšia z možností ako prispieť k efektívnemu a transparentnému a udržateľnému vynakladaniu finančných prostriedkov. Takýto proces je veľmi náročný a veľkú úlohu v ňom zohrajú aj vzdelaní pacienti, ktorí v prípade liekov na zriedkavé choroby často krátko ako jediní dokážu reálne zhodnotiť prínos liečby.

Európska spolupráca priniesla spoločné hodnoty a je len na jednotlivých členských štátoch ako z týchto budú profitovať na národnej úrovni. V prípade zriedkavých chorôb sa môžeme tešiť na výsledky prvej príkladovej štúdie zhodnotenia lieku na zriedkavé choroby, ktorá priniesie množstvo otázok avšak ako opakovane odznelo na konferencii, jedinou možnosťou ako získať skúsenosti v tejto oblasti je pracovať v nej, hľadať odpovede na otázky, možné riešenia, a to aj za cenu chýb. Práve vyše 20-ročné európske skúsenosti môžu byť veľmi nápomocné.

# Medzinárodný maratón mieru myslieť aj na mnohopočetný myelóm

Text: MUDr. Natália Štecová  
KHaOH, UNLP Košice

Svoje víťazstvo si z 91. ročníka MMM v Košiciach, dňa 5. októbra 2014 odniesla okrem najrýchlejších bežcov aj skupina 82 nadšencov v tmavomodrých dresoch.

Pod nápisom neziskovej organizácie Slovenská myelómová spoločnosť (SMYS) zabehli amatérski bežci rôznych vekových kategórií symbolické kilometre s jasným cieľom – podporiť svojich najbližších a informovať širokú verejnosť o ochorení s názvom - Mnohopočetný myelóm.

Boli medzi nimi lekári, najmä z Kliniky hematológie a onkohematológie UNLP Košice, ich rodinní príslušníci, príbuzní pacientov, členovia SMYS a ich sympatizanti z rôznych kútov Slovenska.

Išlo už o druhý ročník tejto symbolickej akcie v rámci Medzinárodného maratónu mieru v Košiciach, ktorá získava stále viac záujemcov a je podporovaná aktívnou účasťou aj finančným grantom spoločnosti Celgene.

Okrem minimaratónskych výkonov reprezentovala SMYS vo "veľkom" maratóne JUDr. Katarína Fedoro-



S polmaratónom sa úspešne popasovala členka Predsedníctva SMYS MUDr. Veronika Ballová

vá, PhD., ktorá 42 maratónskych kilometrov zabehla za úžasných 4:03:59 hod.

Cieľom účasti na svetovom maratóne, rovnako i cieľom neziskovej organizácie SMYS, je zvyšovanie informovanosti o mnohopočetnom myelóme, zabezpečovanie rovnakého prístupu k najvyššiemu štandardu liečby, starostlivosti a pomoc pacientom a ich blízkym vyrovnáť sa s diagnózou čo najlepšie.

Za týmto účelom organizuje tiež pravidelné vzdelávacie podujatia pre lekárov a pacientov, participuje na mnohých výskumných aktivitách a vedie anonymný register pacientov s mnohopočetným myelómom v Slovenskej republike.

V súčasnosti sa na Slovensku na mnohopočetný myelóm lieči až 600 pacientov.



Úprinné úsmevy na tvárach všetkých účastníkov v cieľi potvrdili, že išlo o dobrú myšlienku a radosť a dobrý pocit potlačili všetky známky únavy z náročných športových výkonov

# Motýlie krídla sa stretli na brehu Seiny

Text: Lucia Ramljaková, DebRA SR



Prezentácia nových ošetrovacích materiálov

Paríž, mesto módy, kolíska umenia, miesto dobrých vín, syrov a croissantov, bohémskych ľudí v kaviarňach, centrum regiónu Île-de-France, hlavné mesto Francúzska a na viac sa stal v septembri 2014 centrom diania DEBRA International Congress. Posledné teplé dni v septembri sme strávili v priestoroch konferenčného centra CAP 15, priamo pri Eiffelovej veži na brehu rieky Seiny. Toto miesto perfektne splnilo účel a hostilo veľké množstvo prezentácií, fór, workshopov, diskusií, či už tých formálnych alebo menej formálnych v rámci coffee breakov. Nie je zvláštnosťou, že veľké množstvo dôležitých informácií vyplynie práve z týchto kávičkových rozhovorov, mimo oficiálneho programu, kde môžeme zdieľať svoje problémy, ich riešenia, dozvedáme sa čo a ako v akej časti sveta funguje a následne sa vieme inšpirovať a navzájom si pomôcť. Ako ľudia v rámci patientskych organizácií hoci sme sa stretli z 35 rôznych krajín sveta, čelíme rovnakým problémom, stojíme pred podobnými alebo

rovnakými otázkami a čím viac informácií máme, tým lepšie môžeme k daným veciam pristúpiť, a o to lepšie výsledky budeme mať my, ktorí chceme pomáhať aj tí, ktorým pomáhame. Témy, ktoré boli predmetom nášho záujmu prvý deň, zahŕňali pokroky a novinky v oblasti projektu Genegraft pre RDEB, ktoré nám spolu s neskoršou prednáškou o molekulárnej diagnostike a ich skúsenostiach vo Francúzsku za posledných desať rokov predniesol Alain Hovnanian. Odpovedali sme si spoločne na otázky dôležité pre prenatálnu diagnostiku a genetického poradenstva v súvislosti s EB a tiež prečo je relevantné a podstatné sa typom dedičnosti epidermolysis bullosa zaoberať. V ten istý deň sa simultánne s General Assembly of DEBRA International, kde sme si volili reprezentantov do Executive Committee, konali dve fóra – nutričné aj psycho-sociálne. Tento deň sme ukončili rozpravou o tvorbe takzvaných „guidelineov“, teda tých najlepších postupov pri rôznych druhoch ošetrovaní. Túto tému rozvi-

nula Avril Kennan v rámci programu Clinical Support a predniesla tiež tipy, ako projekt zlepšiť a upozornila tiež na slabé miesta. Druhý deň začal slnečno aj v Paríži aj v konferenčnej miestnosti s Gabrielou Pohla-Gubo, ktorá nám svojou prezentáciou dovolila nahliadnúť do sveta EB špecialistov pomocou siete odborníkov EB CLINET. Motivovala nás rezonujúcim heslom „Expertise should travel not the patient.“ (Cestovať má výskum, nie pacienti.) 20. september pokračoval prehľadom výskumu v oblasti EB vo všeobecnosti s demonštráciou konkrétnych postupov liečenia

na niektorých pacientoch. V sobotu sa odohrali aj dve časti fóra pre zdravotné sestry a ukončenie patrilo mentoringu a vyjadreniam podpory pre začínajúce patientske organizácie, ktoré plynule prešlo do prednášky Jimmyho Fearona o marketingových stratégiách, ktoré sú aplikovateľné na naše potreby aj v spojení s každoročnou udalosťou týždňa šírenia povedomia o EB „EB Awareness Week.“ Posledný deň „finishovali“ fóra, dávali sme si spätné väzby, prišli sme k záverom, i keď mnohé témy zostali otvorené. Veľkým prínosom bola prezentácia vybraných skupín z fundraisingového workshopu, kde jednotlivé krajiny poukázali na to, čo a ako u nich funguje. Zatiaľ čo v USA sa osvedčili televízne spoty, v Španielsku usporadúvajú golfové turnaje. Kým Rakúska DebRA rozposiela v pravidelných intervaloch maily, v UK pracujú s konceptom charitatívnych obchodov. Slovenskej DebRE sa v tomto roku vďaka spolupráci s klinikou estetickej medicíny ENVY podaril krásny projekt charitatívneho kalendára pre rok 2015. Všade funguje niečo iné a je len na našej kreativite a schopnosti ako šíriť povedomie správnym spôsobom a možno získať pozornosť ľudí, ktorí by chceli pomôcť. Vďaka DEBRA France a DEBRA International tímu a ich dobrej organizácii prebehla konferencia v príjemnom duchu a my máme pred sebou ďalší rok práce, aby sme sa opäť v roku 2015 mohli spoločne stretnúť a vynásobiť naše úspechy a vydeliť sklamaná.



# Celoslovenské stretnutie členov Organizácie muskulárnych dystrofiíkov v SR v Piešťanoch

Text: Mgr. Andrea Madunová, OMD v SR



Improvizačné zoskupenie Kapor na scéne vtiahlo do predstavenia aj divákov

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR každý rok organizuje celoslovenské stretnutie svojich členov v piešťanskom hoteli Sĺňava. „Tento rok sa ho zúčastnilo 144 osôb, z ktorých až 45 je odkázaných na pohyb s elektrickým alebo mechanickým vozíkom. Aj v tom spočíva špecifickosť tohto stretnutia,“ uviedla predsedníčka združenia Andrea Madunová.

Pre účastníkov bol pripravený bohatý program zameraný na poskytovanie špecifických informácií, na kultúru, oddych

a posilňovanie vzájomnej svojpomoci. Štvrtkový večer, úvod stretnutia, už tradične patril rekapitulácii najdôležitejších aktivít OMD v SR v roku 2014. Potom sa dostala k slovu kultúra a na scénu Hamlet, samozrejme v netradičnej podobe, tak ako to vedia len naši kamaráti z improvizačného zoskupenia Kapor na scéne. Do svojho predstavenia ako inak, vtiahli aj divákov.

Piatkové doobedie už tradične patrilo obľúbenej výstave kompenzačných pomôcok. Na výstave sa

predstavilo deväť najväčších firiem dovážajúcich na Slovensko kompenzačné pomôcky. „Naši členovia tak majú možnosť vyskúšať si pomôcku, porovnať si viaceré druhy, informovať sa o jej vlastnostiach,“ povedal Tibor Kőböl, sociálny poradca OMD v SR, ktorý spolu s poradkyňou Alenou Hradňanskou poskytovali účastníkom stretnutia aj sociálne poradenstvo.

Popoludní, od 15.00 do 17.30 sa uskutočnil odborný seminár na zdravotnú tému „Dýchanie a výživa s NSO“.

„Téma tohtoročného semináru bola vybraná zámerné,“ povedala Mária Duračinská: „Čoraz viac našich členov má dýchacie ťažkosti a ťažkosti spojené s výživou, pričom sa im nedostávajú základné informácie.“ Na seminári so svojimi prednáškami vystúpili MUDr. Imrich Mucska: Poruchy dýchania a neinvazívna ventilácia, PaedDr. Barbora Bunová: Mám problém pri prehltaní, je to normálne?, Mgr. Zoltán Sýkora, fyzioterapeut spolupracujúci s organizáciou, Respiračná fyzioterapia pri NSO, cez skype sa účastníkom prihovarila na tému výživy MUDr. Mária Voleková, svoje osobné skúsenosti pri ťažkostiach s výživou v prednáške Žijeme, lebo jeme, ponúkla aj Mgr. Mária Duračinská, Ing.

Martin Krejčík predstavil mechanický insuflátor-exsuflátor CoughAssist, ktorý môže pomôcť pri vykašľávaní hlienov. V ďalšej časti seminára PharmDr. Tatiana Foltánová priniesla najnovšie Informácie o lieku Ataluren, Mgr. Michaela Korčeková informovala o predbežných výsledkoch prieskumu zameraného na kvalitu starostlivosti o pacientov s DMD. Posledný vstup patril M. Zemanovi zo spoločnosti LetMo: Možnosti individuálneho nastavenia ovládania elektrických vozíkov.



# Výročné stretnutie DebRA SR

Text: Martina Studeníková, DebRA SR

Večer patril kabaretu, tentoraz v podaní jedinečnej herečky a autorky originálnych divadelných kúskov Oľgy Bešešovej. Majsterka improvizácií predviedla predstavenie Poradňa krásy Šereď s pani Erikou, odborníčkou na všetko. A naozaj ňou aj bola, lebo zaujala všetkých v sále a bola schopná zodpovedať na akúkoľvek záludnú otázku.

Sobota patrila už tradične Dystrolympiáde. Doobeda sa hrala tímová integrovaná boccia a poobede prišli na rad lúštenia krížoviek, osem smeroviek a sudoku. Veľkej obľube sa tešil aj žolíkový turnaj, ktorého sa zúčastnilo 24 hráčov. Po večeri si mohli milovníci pekných vecí prezrieť výstavu výrobkov členov organizácie a priniesť tiež svoje výrobky na obľúbený Blšák. Tiež si mohli fanúšikovia našej členky Eriky Kostovej, autorky ilustrácií ku knižke Stratený princ, vypýtať jej vzácny autogram. Na blšáku sme aj my predávali svoje knižky a tričká. Tiež sme ponúkali chutnú kávu a odpovede na zvedavé otázky týkajúce sa nášho združenia.

Svoju zábavku si vymysleli aj naši teenegeri, mladí dystrofici na elektrických vozíkoch, a kopec srandy zažili pri bierpongu! Čo to je? To musíte prísť na nejakú oemďackú akciu, kde budú šikovní asistenti Bobeša a Monika. Oni boli tí výmyselníci, ktorí to pre našich chalanov vymysleli a aj zrealizovali. Všetky aktivity sa odohrávajú vo veľkej spoločenskej miestnosti. Taký malý oemďacky happening!

Večer sa ukončil vyhlásením výsledkov Dystrolympiády a obľúbenou tombolou. Výťažok z nej pravidelne putuje na charitatívne účely, na pomoc ľuďom v núdzi. Tohtoročný výťažok sme poskytli osamelej mamičke a jej dcérke, ktoré žijú v Bratislave. Ich príbeh bol zverejnený na darovacom portáli Ludialudom.sk a o tom, komu sa výťažok poskytne naši členovia hlasovali. Záverom sme poďakovali všetkým účastníkom „stretka“ za vytvorenie príjemnej, priateľskej a rodinnej atmosféry!



Deti sa zabávajú s psychologičkou Andreou Májkovou

Keď som si prečítala program výročného stretnutia, zježili sa mi vlasy – toľko prednášok počas dňa? Pred stretnutím som si počas jedného týždňa zapisovala, čo všetko Lalina počas dňa zje a vytvorila si tak „jedálniček“, ktorý som potom konzultovala s nutričnou terapeutkou, veľa mi poradila a pomohla. Túto možnosť sme mali všetci a patrične sme ju využili a diskutovali s ňou o stravovaní o dušu. Prednášok bolo viac počas dňa, a hoci neboli príliš dlhé, boli kvalitné, plné nových poznatkov a informácií. Ťažko je z nich vybrať tú „naj“. Prestávky sme si osladili koláčikom a niektorí kávičkou. Zaujímavá a trošku iná, bola prednáška s pani doktorkou, odborníčkou na výživu, ktorá sa konala cez Skype,

ostatní prednášajúci boli na stretnutí osobne. Zaujímavú prednášku mali aj Kika a Lucka s Bejkou, aj ostatní povedali o svojich aktivitách.

Kým sme sa my dospeli vedecky vyžívali, deti mali program s pani Andreou – vyrábali sviečky, svietniky, boli vonku, hrali hry, nik sa nenudil. Meggie s tatom a chlapská časť Pavlíčkovcov sa boli vyčľapkať v neďalekom Vodnom raji. Voľnú chvíľu sme si krátili rozprávaním, diskutovaním o prednáškach, bežnom živote a spomínaním na ozdravný pobyt.

Som veľmi rada, že som sa s deťmi a mamou mohla zúčastniť tohtoročného výročného stretnutia, a že som sa konečne stretla i osobne s Aničkou a jej rodinkou a pani Máriou – najstaršou pa-

cientkou s EB na Slovensku. A dúfam, že raz sa stretnem i s ostatnými rodinami. Víkend sme zakončili návštevou pivovaru Steiger. A či sa nám chcelo, alebo nie, rozišli sme sa domov.

Na záver poviem len toľko, že vlasy sa mi nemali prečo zježiť, deň plný prednášok v kruhu odborníkov a skvelých ľudí s veľkým srdcom bol skvelý a výborne zorganizovaný, rovnako ako celý víkend. Teším sa na ďalšie stretnutie ;-) a ďakujem.

## Kratšia verzia

**Pobyt a strava** – skvelé, vila len pre nás, nik cudzí nás nevyrušoval, fakt rodinná atmosféra  
**Prednášky a program** – skvelé, na vysokej úrovni, zrozumiteľné aj pre nás smrteľníkov, neodborníkov  
**Program pre deti** – super, nenudili sa  
**Organizácia** – super, nemám žiadne výhrady, len tak ďalej, dievčatá  
**Ľudia** – skvelí, úžasní  
**Celkový dojem** – vynikajúci.

## Úplne krátka verzia

Celé výročné stretnutie bolo skvelé, organizácia, ľudia aj všetko bolo super. Kedy bude ďalšie?



Po malom ohňostroji si deti pochutnali na koláčiku a večernej rozprávke

# Organizácia alkaptonurikov AKUSSaC má prvý rok za sebou

Text: Mgr. Andrea Začková, PhD., AKUSSaC, o.z.



Tím AKUSSaC v akcii, Žilina, 5. júla 2014

V poslednom vlašajšom čísle Minoritu sme vás informovali o vzniku a prvých krokoch AKU Spoločnosti Slovensko a Česko (AKUSSaC). Radi by sme sa s vami podelili aj s našimi novinami v roku 2014. Hneď vo februári sme mali možnosť prispieť k činnosti Aliancie ZCH svojou účasťou na aktivitách spojených s Dňom zriedkavých chorôb. Anna Antalová nás zastupovala na tlačovej konferencii v Hoteli Carlton 20. februára, kde bola jedna zo zástupcov pacientov odpovedala na otázky novinárov. Alkaptonúriu ešte stále predstavujeme aj na celoročnej putovnej výstave vo verejných priestranstvách SR, ktorá má za cieľ zvýšiť povedomie o zriedkavých chorobách.

Pre našich pacientov sme pripravili ďalšie stretnutie,

ktoré sa konalo 5.7.2014 v Žiline. Tentokrát sme mali podtitul: „Čo vieme o genetike alkaptonúrie a aké sú možnosti jej terapie?“. Hľadali sme odpovede na otázky: Čo znamená AKU pre mňa a pre moju rodinu? Aké sú riziká pre budúce generácie? Keďže práve prebieha klinické skúšanie potenciálnej liečby pre AKU, vysvetlili sme si jednotlivé fázy klinického skúšania všeobecne a venovali sme sa aj novým iniciatívam výskumu terapií AKU.

Pacienti AKU a ich rodinní príslušníci nám hovorili o priebehu ochorenia, bolesti, ktorá ich trápi. Vymieňali sme si poznatky a skúsenosti v stravovaní a dôležitosti pitného režimu, športovania. Na stretnutie prišli aj noví záujemcovia, čo nás veľmi potešilo, aj keď celkovo nás

ešte nebolo veľa.

Vedci a lekári pracovali počas celého roku, ale špeciálnou príležitosťou vymeniť si skúsenosti a poznatky z výskumu tohto ochorenia bol pre nich AKU workshop a stretnutie projektového tímu DevelopAKUre, ktoré sa konali 16. – 17. októbra v Štokholme vo Švédsku. Hostiteľmi bola spoločnosť SOBI, ktorá má liek nitizinón na zriedkavú chorobu tyrozínemiu. Mali sme tu tiež svoje zastúpenie. Prezentovala som za ÚMFG SAV poster s výsledkami genetických analýz AKU pacientov, ale popri vedeckých aktivitách som mala možnosť stretnúť sa s partnermi zo sesterských AKU spoločností v Anglicku, Francúzsku, Taliansku a Nemecku. Spolu s kolegami sme sa zhodli na potrebe pripraviť jednoduchú bro-

žúrku o AKU s praktickými informáciami pre pacientov.

Projekt DevelopAKUre napreduje úspešne. Skončila jeho prvá časť, SONIA1, v ktorej určili najefektívnejšiu dávku lieku. Výsledky tejto štúdie sú publikované v časopise *Annals of the Rheumatic Diseases*. Nitizinón bude ďalej testovaný počas dlhodobej štúdie SONIA2, ktorá bude overovať jeho dlhodobú efektívnosť a bezpečnosť v AKU. V Piešťanoch a v Paríži už skončil nábor pacientov do tejto štúdie, pokračuje ešte v Liverpoole, kde by ho mali uzavrieť do konca januára 2015. Potom nás čakajú ešte niečo viac ako 4 roky do záverečného vyhodnotenia. Okrem týchto aktivít postupne pracujeme na našej webovej stránke [www.akussac.sk](http://www.akussac.sk) a vytvorili sme tiež skupinu na facebooku. Pani Ivetka Kožková a Katka Schiff sa venujú „fundraisingu“ na získanie prostriedkov pre fungovanie nášho občianskeho združenia. Radi by sme aj týmto spôsobom podakovali Západoslovenskej energetike, a.s. a Slovenskej elektrizačnej prenosovej sústave, a.s., ktoré nás doteraz podporili.

Zhodli sme sa, že aj naďalej chceme umožňovať pacientom stretávať sa navzájom a zdieľať svoje skúsenosti, konzultovať problémy s odborníkmi na AKU, získavať najnovšie informácie o príčinách ochorenia, nových možnostiach zdravotnej starostlivosti, liečby a stravovania. Sme vďační, že máme tiež možnosť aktívne spolupracovať so zahraničnými patientskymi združeniami zameranými na túto problematiku, ako aj s Alianciou ZCH.



Stretnutie DevelopAKUre tímu v Štokholme, 17. októbra 2014

# Lepší život s lupusom v Helsinkách

Text: PB, Liga proti reumatizmu, Klub Motýlik

Na európskej úrovni to teraz žije aktivitou. Možno ste doteraz o Lupus Europe ani nepočuli. Možno ste počuli, ale ak ste si klikli na ich stránku, tak posledná informácia bola spreď troch rokov. To je ale minulosťou. Tohto roku Lupus Europe pripravila už svoju 25. konferenciu. Tentokrát sa konala v Helsinkách v dňoch od 19. do 23. septembra. Mali sme tú možnosť sa jej zúčastniť a odniesli sme si len pozitívne informácie. Teraz nás síce čaká veľa práce, ale ak chce byť Klub Motýlik nápomocný ľuďom so SLE a inými systémovými ochoreniami spojiva, tak je to nevyhnutné.

Táto jedinečná konferencia sa niesla v duchu “Lepší život s lupusom” (pozn. preklad).

V prvom rade táto téma odkazuje na možnosti liečby, ktoré sú rôzne od krajiny ku krajine.

V druhom prípade odkazuje na vedomosti pacientov o ich zdravotných problémoch, ako sa s ochorením vyrovnávajú deň čo deň a ako sa naučili s ochorením žiť. A v poslednom prípade ide o lepší život s lupusom – akceptovanie ochorenia.

Hostia na tejto konferencii boli veľmi zaujímaví. Mali sme možnosť stretnúť členku Európskeho parlamentu, pani Sirpu Pietikäinen,



## LUPUS EUROPE

ktorá v parlamente bojuje za rešpektovanie ľudských práv, rovnakých príležitostí pre všetkých, sociálnu inklúziu a prístup k vysokokvalitným službám, vrátane tých zdravotníckych; uznávaného fínskeho reumatológa Heikki Julkunena z Helsinkí Uni-

versity Central Hospital a Christopa Thalheima, riaditeľa externých záležitostí na Európskej platforme pre sklerózu multiplex. Účasť na tejto konferencii nám otvorila dvere, aby sme sa stali súčasťou týchto všetkých iniciatív a projektov.

# Nová európska iniciatíva mladých reumatikov

Text: PB, Liga proti reumatizmu, Klub Motýlik

V Európe vzniká nová iniciatíva. Myšlienka vôbec nie je nová, no konečne sa našli ľudia, ktorí ju rozvíjajú a aktivizujú. V mnohých európskych krajinách majú mladí ľudia s reumatickými a muskuloskeletálnymi ochoreniami (RMO) svoje potreby, ktoré nie sú spĺňané. Cítia sa osamotení a nepochopení. Zmeniť túto situáciu môžu skupiny mladých ľudí, ktorí budú aktívne bojovať za zlepšenie podmienok v oblasti zdravia, vzdelávania, bývania, sociálneho života a práce.

vaní v rôznych európskych krajinách a o ich potrebách, prekážkach, preferenciách

a prioritách. Tento projekt bol preložený do 17. jazykov a rozoslaný snáď do každej organizácie v Európe. Výsledky prieskumu budú slúžiť na vytvorenie cieľových programov, aktivít a sietí pre mladých ľudí s RMO, ktoré by im pomohli zlepšiť kvalitu života.

Prvé strategické stretnutie sa konalo 9. – 11. októbra 2014 v Talline v Estónsku. Cieľom tohto stretnutia bolo zhro-

maždiť čo najviac aktívnych mladých ľudí, aby si vymenili svoje skúsenosti a podelili sa o svoje problémy v oblasti organizácie mladých ľudí. Výsledkom stretnutia bude navrhnutie „akčného plánu“, t. j. ako zamerať svoje aktivity na konkrétnu cieľovú skupinu, aké aktivity cieľovú skupinu zaujímajú, kontinúálna aktivita združenia, a pod. O výsledkoch stretnutia Vás ešte budeme informovať.



Aktívni a mladí členovia z celej Európy na stretnutí 9. – 11. októbra 2014 v Talline

YoungPARE je organizácia mladých ľudí (tvorujúca sa pod EULAR a PARE), ktorá sa objavila na európskom poli v roku 2013 s prieskumom o tom, ako sú mladí ľudia organizo-

# Výživa – každodenná výzva pacientov so zriedkavými chorobami

## Dni parenterálnej výživy

Text: Mgr. Alena Hradňanská, OMD v SR



Koncom novembra som mala možnosť zúčastniť sa XXIV. konferencie Slovenskej spoločnosti parenterálnej a enterálnej výživy s názvom Dni parenterálnej výživy. Reprezentovala som tu našu patientsku organizáciu - Organizácia muskulárnych dystrofií v SR.

Po prvýkrát som tak mala možnosť byť medzi odborníkmi a som za to veľmi vďačná. Hoci mnohé témy boli pre mňa ako pacienta náročné, aj vďaka tomuto podujatiu lepšie rozumiem opatrnosti, ale aj obrovskej zodpovednosti, pod ktorou lekári pracujú dennodenne a táto sa ešte viac znásobí, ak majú v ambulancii pacienta s chorobou, s ktorou sa skoro vôbec nestretli, čo je väčšina nás pacientov so zriedkavými chorobami.

Téme výživa sme venovali aj tohtoročné stretnutie Organizácie muskulárnych dystrofií na Slovensku a sama sa s týmto problémom už dlhšie potýkam. Som rada, že som túto možnosť využila, pretože sa tu stretli odbor-

níci na danú tému z celého Slovenska aj Českej republiky. Vzhľadom na to, že sama mám nervosvalové ochorenie, pri ktorom je dostatočná výživa dôležitá a zároveň zložitá, získané informácie sú pre mňa cenné.

Keďže pri niektorých nervosvalových ochoreniach a to najmä pri svalových dystrofiách sú zasiahnuté aj prehĺtaacie svaly, príjem potravy pre človeka s takýmto ochorením býva náročný, niekedy až nemožný. Nedokáže skonzumovať dostatočné množstvo potravy, čím si môže spôsobiť výraznú malnutríciu.

Okruh problémov, s ktorými sa pacienti s NSO stretávajú je nasledovný:

- najskôr nenápadný úbytok na váhe
- podceňovanie sledovania výživy
- nedostatočný denný príjem potravy, nejedia
- absencia informácií o skladbe nutričných hodnôt a iných ukazovateľoch pri diagnóze NSO
- lekári ignorujú vážne prí-

znaky malnutrície („Nikto ma nikdy nikam neodporučil, aj napriek informácii o váhe.“) - ťažký prístup k úhrade tekutej výživy zo zdravotnej poisťovne – lekári nevedia, čo môžu alebo nemôžu predpisovať, tvária sa, že je to prepych

- záujem o PEG neprišiel čisto z malnutrície, ale po diagnostikovaní dysfágie

- strach z PEGu je z mnohých dôvodov: strach zo zákroku, strach z bolesti, strach z nesprávneho používania, strach z ďalších komplikácií zo zákroku.

Nutriční špecialisti nie sú štandardom v starostlivosti o nás nervosvalových pacientov. Aj ja sama som sa s takýmto odborníkom stretla po prvýkrát práve na našom celoslovenskom stretnutí. Veľmi si cením, že z radov pacientov som nebola jediná a stretlo sa nás tu viac. Pacienti mali na tomto podujatí dokonca viacero prednášok.

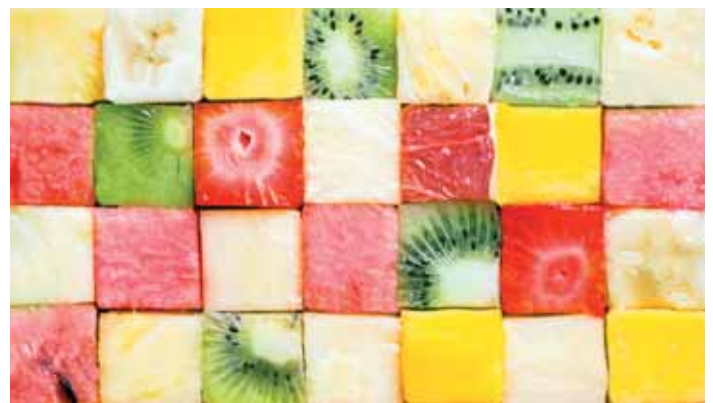
Medzi inými aj Mária Duráčinská sa podelila o svoje skúsenosti s PEG. Nervosvalových pacientov sme tu prezentovali len my dve Mária vďaka svojej prednáške a ja ako poslucháč. Väčšina pacientov patrila do skupiny pacientov s krátkym črevom. Už názov prezrádza, že títo pacienti majú vážne problémy so vstrebávaním živín, sú teda oveľa viac ohrození malnutríciou. Prezentácie pacientov názorne ukazovali

stav približne pred rokom, kedy ich život visel na vlásku. O to pôsobivejšie bolo vidieť týchto mladých ľudí plných elánu ako prezentujú.

Syndróm krátkeho čreva však už priamo v názve hovorí o prepojení na lekárov zaoberajúcich sa výživou. Aj títo pacienti si k nim však dlhšie hľadali cestu. O to dôležitejšie je, aby sa výživa a nutričné poradenstvo stali súčasťou manažmentu pacientov s inými, na prvý pohľad vzdialenými chorobami, ako sú tie naše, nervosvalové, ale aj celá skupina zriedkavých chorôb. Mrzí ma, že z nás nervosvalových pacientov, podľa mojich vedomostí nik výživu nekonzultuje s odborníkmi. Oveľa viac som si uvedomila, aká dôležitá je výživa pri chronickom, progresívnom ochorení, akým je aj to moje. Pokiaľ telo nie je správne živé, progresia má zelenú a stav rýchlejšie zhoršuje.

Práve toto je hrozbou väčšiny zriedkavých chorôb resp. nervosvalových. Vidím preto veľký význam v spolupráci s nutričným odborníkom a nastavení sa na enterálnu výživu, ktorá by mohla zamedziť ďalším komplikáciám spôsobeným primárnym ochorením resp. prispieť k spomaleniu progresie ochorenia.

Prednášky boli vysoko odborné. Hoci boli pre laika zložitejšie, som rada, že mi poskytli aspoň čiastočný úvod do problematiky. Pozitívny význam som videla najmä v účasti prednášajúcich pacientov na domácej parenterálnej výžive, ktorí tlmočili svoje skúsenosti.





# Krst kalendára ENVY4DEBRA 2015

Text: Ing. Manuela Kočišová, PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., DebRA SR

Dobročinný projekt ENVY for DebRA, ktorý vznikol vďaka spolupráci ENVY Kliniky estetickej medicíny a neziskovej organizácie DebRA SR vyvrcholil krstom kalendára, ktorý odštartoval jeho predaj. Výťažok poputuje tým, ktorí húževnato bojujú s touto krutou chorobou. Nafotenia a krstu kalendára sa zúčastnilo mnoho známych osobností. Projekt bez nároku na honorár podporili módni tvorcovia Jitka Klett, Fero Mikloško, zo sveta modelingu Miss Universe Silvia Prochádzková, Miroslava Luberdová, Romana Škamlová, Eva Rezešová-Džodlová a Adam Bárdu, z hudobného priemyslu Martin Valihora, Samuel Tomeček, zo športového sveta brankár HC Slovan Jaroslav Janus a tiež hovorkyňa nitrianskeho hokejbalového klubu Kristína Kormúthová.

Dobročinný večer spríjemnila módna prehliadka Jitky Klett a tiež vystúpenia Anity Soul, Sama Tomečka, Martina Valihoru, klaviristu Eugena Vizváryho a DJ Spina. Počas večera prebehla dražba klobúka moderátorky a modelky Jany Mutňanskej z Fashion TV, večere s Kristínou Kormúthovou, súkromného koncertu Sama Tomečka a tiež troch obrazov akademického maliara Petra Cvika.

„Radi by sme týmto dobročinným projektom podporili nielen samotných pacientov, ale aj ich rodiny, ktoré túto pomoc rozhodne potrebujú. Taktiež osvetu o tejto žiaľ zatiaľ nevyliciteľnej a závažnej chorobe je na Slovensku minimálna. Veríme, že projekt a tiež táto udalosť prispievajú svojou trochu k väčšej informovanosti a šíreniu osvetu o tejto závažnej chorobe,“ hovorí riaditeľka kliniky ENVY Natália Selveková.

„DebRA SR si od svojho vzniku v roku 2009 kladie za hlavný cieľ šírenie povedomia o chorobe motýľích krídel – epidermolysis bullosa medzi širokou laickou, ale aj odbornou verejnosťou a predovšetkým skvalitnenie každodenného života pacientov a ich rodín. Víziou DebRA SR do budúcnosti je kvalitná



Organizátori Krstu: Klinika ENVY a DeBRA SR s moderátorkou večera Kristínou Kormúthovou



Krst kalendára ENVY FOR DEBRA 2015

Večer spríjemnila módna prehliadka návrhárky Jitky Klett

ENVY4debra  
Slovakia.



Celý večer spríjemňovali svojim spevom aj Samuel Tomeček a Anita Soul



Módna prehliadka Krstu kalendára ENVY FOR DEBRA 2015

zdravotná starostlivosť pre všetkých pacientov so zriedkavými chorobami. Ďakujeme všetkým, ktorí sa na projekte ENVY FOR DEBRA podieľali.” dopĺňa predsedníčka správnej rady DebRA SR Beáta Ramljaková.

## Čo je choroba motýľích krídel

Choroba motýľích krídel, odborne nazývaná Epidermolysis bullosa (EB) je zriedkavé pluzgiernaté ochorenie kože, ktoré postihuje 2 – 4 osoby na 100 000 obyvateľov. Príčina choroby je genetická a ochorieť môže každý. Počas vývoja plodu v tele matky dôjde zvyčajne náhodne k zmene jedného z génov, ktorý je zodpovedný za štruktúru a pevnosť kože. Zmeny v gène môžu byť rozdielne a aj preto rozoznávame viaceré formy EB: od veľmi závažných - ťažko zlučiteľných so životom až po jej mierne formy, kedy je koža poškodená na namáhaných miestach akými sú najmä chodidlá a dlane. EB je neliečiteľná.

Nezávisle od poškodenia kože všetci pacienti pociťujú silné bolesti pri pohybe. Život každého pacienta s EB si tak vyžaduje veľké zmeny a prijatie viac či menej výrazných opatrení. Na druhej strane pacienti a ich rodiny sa snažia život prežiť čo najplhodnotnejšie. Pacienti s chorobou motýľích krídel potrebujú nielen odbornú zdravotnú starostlivosť, ale aj podporu v podobe informovanej spoločnosti, spolužiakov, kolegov a priateľov.

## Výťažok z projektu ENVY4DeBRA

- zabezpečí dostatok špeciálneho obväzového materiálu a bezšvíkového oblečenia, ktoré nevytvára na kožu tlak a neporaní ju,
- zaisťujú dostatok masť, krémov, pomáhajúcich pri ošetrovaní jemnej kože,
- umožní rodinám rekondičné pobyty pri mori - morská klíma výrazne napomáha hojeniu,
- prispieje na organizáciu pravidelných stretnutí, kedy majú pacienti možnosť nielen vzájomnej výmeny skúseností, ale predovšetkým možnosť konzultácií s odborníkmi.

# Odborná konferencia venovaná zriedkavým chorobám

Text: PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.

Dňa 7. novembra 2014 sa v Bratislave uskutočnila odborná konferencia venovaná zriedkavým chorobám. Konferencia vznikla s podporou európskeho programu „Orphanet“, spoluorganizátormi bola okrem Slovenskej lekárskej spoločnosti a Lekárskej fakulty UK v Bratislave aj Aliancia ZCH. Podujatie bolo venované samozrejme všetkým, ktorí sa zriedkavým chorobám osobitne venujú, špecificky však lekárom pre deti a dospelých. Jej cieľom bolo zlepšiť povedomie širokej medicínskej verejnosti o zriedkavých chorobách (teda o chorobách s výskytom menším ako 5 prípadov na 10 000). Na začiatok podujatia odzneli tri pozvané prednášky. Prvá

sa venovala aktuálnej situácii v oblasti zriedkavých chorôb v SR. Účastníkom priblížila úspechy, ale aj prekážky, s ktorými sú konfrontovaní členovia pracovnej skupiny MZ pre zriedkavé choroby. V nasledujúcej prednáške autori prezentovali potrebu kodifikácie a význam orphakódov. Účastníci sa tiež oboznámili so základnými informáciami ohľadom liekov na zriedkavé choroby. Posledná z pozvaných prednášok ukázala reálnu situáciu v oblasti diagnostiky, ale aj liečby očami pacienta – lekára. Následne sa prezentovali kazuistické prípady a vlastné pozorovania zo všetkých medicínskych odborov a to formou krátkych prednášok alebo posterov.



# Vianočným pozdravom k lepším zajtrajškom

Text: Bc. Barbora Zajačková, ASTUS, o. z.



Asociácia tuberóznej sklerózy predstavila ešte v úvode októbra 2014 kolekciu vianočných i novoročných pohľadníc. Netradičnú a špeciálnu sériu vytvorila táto patientska

organizácia v osvedčenej spolupráci s mladou výtvarníčkou z Liptova, Alexandrou Hudecovou. Motívy pohľadníc však okrem vianočného a zimného obdobia skrývali v sebe aj znaky zriedkavej diagnózy TSC. Typickými pre túto neurologicko-kožnú chorobu sú okrem iného napríklad belavé (depigmentové) fliacky na koži, ktoré autorka grafik metaforicky preniesla do belasej podobizne jelencov s vločkami a vianočnými symbolmi. A keďže tuberózna skleróza je choroba, ktorej 80% sú nové mutácie génov, DNA špirála bola preto znázornená v prípade „astusáckych“ pozdravov do moderného vianočného stromčeka. Záujem o pohľadnice a podporu tohto projektu mali prevažne firmy, vyše 700 ks zakúpila na podporu projektu farmaceutická spoločnosť Novartis, či Energotel. Výťažok z projektu organizácia použije na zakúpenie pomôcok pre rozvoj výchovno-vzdelávacieho procesu svojich pacientov na Slovensku.

# Európska komisia umožnila výmenu skúseností

Text: PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., Ing. arch. Radoslav Herda, MUDr. František Cisarík, MUDr. Katarína Štepánková

Regionálne konferencie predstavujú jednu z ciest ako zabezpečiť rozšírenie informácií z druhého európskeho programu zdravia (2008 – 2013) v oblasti zriedkavých chorôb. V dňoch 2. – 3. decembra 2014 zorganizovali

borníci na zriedkavé choroby, lekári a zdravotníci, venujúci sa pacientom so zriedkavými chorobami, ale aj legislatívci a tvorcovia národných politík v oblasti zriedkavých chorôb. Zastúpené boli predovšetkým susedné krajiny strednej Eu-

vaný projektom EUCERD a ORPHANET Spoločnej akcie a Európskym referenčným sieťam. Dozvedeli sme sa tak o aktivitách v oblasti nervosvalových chorôb – CARE NMD/Treat – NMD, homo-

prezentovať MUDr. František Cisarík, ktorý informoval o aktivitách Pracovnej skupiny pre zriedkavé choroby. Aktivity Aliancie zriedkavých chorôb predstavil Ing. arch. Radoslav Herda. Blok o dostupnosti liečby zriedkavých chorôb viedla PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD. Aj vďaka spolupráci s dvomi najväčšími zdravotnými



PharmDr. T. Foltánová, PhD. a MUDr. K. Štepánková



MUDr. G. Nagyová a Doc. MUDr. D. Ilenčíková, PhD.



MUDr. F. Cisarík a Prof. MUDr. M. Macek, DrSc.



MUDr. K. Kubáčková, PhD. a PharmDr. T. Foltánová, PhD.

regionálnu konferenciu Ministerstvo zdravotníctva Českej republiky, České národné koordinačné centrum pre zriedkavé choroby a Výkonná agentúra pre spotrebiteľov, zdravie a potraviny (CHA-FEA), (nahradila Výkonnú agentúru pre zdravie a spotrebiteľov (EAHC)).

Podujatie sa konalo v Prahe. Jeho cieľom bolo nielen informovať o národných projektoch, ale vytvoriť tiež platformu pre výmenu skúseností a bohatú diskusiu. Dnes už môžeme povedať, že ciele sa naplnili a Slovensko sa nemá za čo hanbiť.

Stretnutia sa zúčastnili od-

ropy, ale nechýbali ani veľké vzory s vyspelými národnými politikami v oblasti zriedkavých chorôb ako Nórsko.

Program bol bohatý. Ved' odprezentovať úspechy resp. projekty financované z druhého rámcového programu je poriadne časovo náročné. Podujatie systematicky postupovalo všetkými kľúčovými oblasťami zriedkavých chorôb. Od genetickej diagnostiky a správneho kódovania zriedkavých chorôb cez možnosti terapie a starostlivosti o týchto pacientov až po aktivitu patientskych organizácií a národných aliancií. Osobitný priestor bol veno-

(Ehod projekt), ale aj det-ských reumatických chorôb (projekt Share). Prezentovali sa skúsenosti s cezhraničným genetickým testovaním. Svoje skúsenosti s Centrom pre zriedkavé choroby orientovaným na špecializované sociálne služby v Rumusku a základné princípy jeho udržateľnosti prezentovala Dorica Dan.

Nasledujúci deň zástupcovia Česka, Slovinska, Chorvátska, Poľska a Slovenska prezentovali aktuálnu situáciu v oblasti zriedkavých chorôb, postupne od diagnostiky až špecializované sociálne služby. Slovensko mal možnosť

poisťovňami (Všeobecná zdravotná poisťovňa a Dôvera) odprezentovala zaujímavé výsledky.

V nasledujúcej sekcii venovanej patientskym organizáciám MUDr. Katarína Štepánková zdôraznila najväčšie míľniky v rámci Slovenskej asociácie cystickej fibrózy. Prezentácie boli prijaté s veľkým záujmom.

Počas dvoch dní sme si vypočuli množstvo inšpirujúcich prezentácií a dôstojne odprezentovali SR. Nazbierali sme dostatok síl na ďalšiu prácu, ale aj spoluprácu s priateľmi a kolegami zo susedných krajín.

## Rok 2019 – Európsky rok zried- kavých chorôb

www.EURORDIS.org

Každoročne, od roku 1983, si EÚ volí tému, ktorej venuje Európsky rok. Cieľom tejto aktivity je zvýšenie povedomia v danej oblasti a podpora vzájomného dialógu medzi jednotlivými členskými štátmi.

EURORDIS ako partner Európskej komisie navrhol rok 2019 venovať práve zriedkavým chorobám. Prečo práve rok 2019? Rok 2019 je dôležitým míľnikom v aktivitách v oblasti zriedkavých chorôb. Práve v tomto roku oslávi svoje dvadsiate výročie Európska legislatíva v oblasti zriedkavých chorôb. Tiež bude desiatym výročím Odporúčania rady o aktivitách v oblasti zriedkavých chorôb.

Európsky rok zriedkavých chorôb tak aktívne prispieje k podpore vzájomného dialógu na oboch stranách u laickej aj odbornej verejnosti. Motivuje vedcov k vytváraniu lepších zdravotných, liečebných a sociálnych podmienok pre pacientov so zriedkavými chorobami. Podporte myšlienku európskeho roku zriedkavých chorôb aktívne. Vyzvite svojich členov, aby sa aktívne registrovali na <http://www.eurordis.org/eyrd2019>

# Galéria - putovná výstava o zriedkavých chorobách

Už pomaly rok je naša Putovná výstava na cestách. V poslednom štvrtroku sa postupne priblížila východnému Slovensku. Spríjemnila prostredie nemocníc v Banskej Bystrici, Žiline a v decembri slávnostne dorazila do Košíc.

7. 10. – 7. 11. 2014 Detská fakultná nemocnica a Fakultná nemocnica s poliklinikou F. D. Roosevelta Banská Bystrica



8. 11. 2014 – 9. 12. 2014 Fakultná nemocnica s poliklinikou Žilina



10. 12. 2014 – 15. 1. 2015 Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice



Kampaň pre Európsky rok  
Zriedkavých chorôb 2019

Minorit 4/2014

vyšiel v decembri 2014

ISSN 1339-5440  
MK SR č. EV4911/14  
IČO 42 258 073

Vydáva:

Slovenská aliancia  
zriedkavých chorôb  
Kollárova 11  
902 01 Pezinok

Kontakty:

Ing. arch. Radoslav Herda  
e-mail: herda@sazch.sk

Ing. Beáta Ramljaková  
e-mail: ramljakova@sazch.sk

PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.  
e-mail: foltanova@sazch.sk

Viac informácií:

[www.sazch.sk](http://www.sazch.sk)  
[www.zriedkave-choroby.sk](http://www.zriedkave-choroby.sk)