

EURORDIS  
membership  
meeting 2017

1

EURORDIS  
oslavuje  
20 rokov

2

Výberový slovník  
pre označenia vhodných  
a nevhodných  
pojmov zdravotného  
postihnutia

2

Národné  
špecializované  
expertízne pracoviská  
pre zriedkavé choroby.  
Čo nové?

2

K-Centrum:  
pomoc pacientom  
so špeciálnymi  
potrebami

4

## EURORDIS membership meeting 2017 (EMM 2017) tentokrát u našich susedov v Budapešti

Text: PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.

*Európska patientska organizácia EURORDIS, jednotný európsky hlas pacientov so zriedkavými chorobami oslavuje v roku 2017 dvadsiate výročie svojho pôsobenia.*

Aj pri tejto príležitosti sa v Budapešti 19. – 20. 5. 2017 konalo výročné stretnutie. Počas 2 dní mali pacienti možnosť zúčastniť sa workshopov ohľadom patientskej advokácie a zastupovania práv pacientov ale aj európskych referenčných sietí. Novinkou boli aj alternatívna medicína či balíček prvej pomoci pre malé patientske organizácie alebo práca so sociálnymi médiami. Okrem toho už 18.5.2017 sa konalo stretnutie Národných aliancií, kde prebehli voľby do predstavenstva. Stretli sa tiež zástupcovia Európskych patientskych advokátskych skupín (ePAG), ktorí sú aktívni v každom bode kreovania Európskych referenčných sietí a v budúcnosti s nimi budú úzko spolupracovať. Program tvorili 4 poldenné workshopy:

### 1. Európske referenčné siete – nech sa nádeje a sny stanú skutočnosťou

*V tomto workshope predstavili 6 z 24 Európskych referenčných sietí.*

### 2. Nádej a šťastie – súčasť liečby

*Workshop venovaný alternatívnym možnostiam liečby (herbálna medicína, akupunktúra) a holistickému prístupu k liečbe zriedkavých chorôb.*

### 3. Balíček prvej pomoci pre malé patientske organizácie

### 4. Sociálna revolúcia



EURORDIS  
MEMBERSHIP  
MEETING  
2017



Budapest  
19 & 20 May 2017  
Danubius Hotel HELIA,  
Budapest, Hungary  
#EMM2017  
EURORDIS.ORG

# EURORDIS oslavuje 20 rokov

Text: SAZCH

*Európska patientska organizácia EURORDIS, združujúca zástupcov patientskych organizácií venujúcich sa pacientom so zriedkavými chorobami na celom svete oslávila v tomto roku svoje 20te výročie.*

Situácia sa počas tohto obdobia dramaticky zmenila. Od absolútnej nevedomosti a neznalosti sa zriedkavé choroby stali až prioritou zdravotníckej politiky v Európe. Európske právo motívuje výrobcov k vývoju liekov na zriedkavé choroby. Expertiza na európskej úrovni spolu s inovatívnymi postupmi prinášajú svoje ovocie vo forme liečby a zvýšenej kvality života pre pacientov so zriedkavými chorobami.

Väčšina európskych krajín, medzi nimi aj Slovensko, má dnes stratégiu v oblasti zriedkavých chorôb resp. národný plán. Benefitom sú tiež špecializované pracoviská starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami, ktoré poskytujú svoje služby nielen na národnej ale aj na medzinárodnej európskej úrovni. Aj takýmto spôsobom



## Výberový slovník vhodných a nevhodných pojmov pre označovanie zdravotného postihnutia

Text: SAZCH

*Vedieť sa správne vyjadriť by malo byť v záujme nás všetkých, ale najmä tých, ktorí pôsobia vo verejnom živote alebo v oblasti médií.*

Veľmi často sme svedkami zmiernenia a používania nesprávnych pojmov a táto skutočnosť ma viedla k osloveniu odborníkov a zástupcov ľudí so zdravotným postihnutím, vytvoriť malý výberový slovník všeobecne vhodných a nevhodných pojmov, súvisiacich s oblasťou zdravotného postihnutia. Tento slovník nemá ambíciu slúžiť ako odborná, ale skôr ako orientačná a osvetová pomôcka najmä pre slovenské médiá, tlmočníkov a prekladateľov, ale aj pre laickú verejnosť, aby pri písaní či hovorení o ľuďoch so zdravotným postihnutím a o ich postihnutiach používali tie správne pojmy a označenia. Aj vďaka organizácii muskulárnych dystrofií a Slovenskej aliancii zriedkavých chorôb pribudlo do tohto slovníka pár pojmov ohľadom zdravotného postihnutia a zriedkavých chorôb. Hoci počet hesiel bol limitovaný, veríme že pomôže aj všetkým ktorí pracujú v oblasti komunikácie zdravia.

sa generujú vysoko odborné informácie o pôvode, príčinách a priebehu zriedkavých chorôb, ktoré následne napomáhajú lepšej starostlivosti. Jednotný hlas pacientov je dôvodom prečo pacienti so zriedkavými chorobami sú dnes akceptovanými partnermi tvorcov zdravotníckych politík ako aj vedcov, lekárov či farmaceutického priemyslu. EURORDIS sa systematicky usiluje o zmeny v spoločnosti v prospech pacientov so zriedkavými chorobami a ich rodín a to aj týmito aktivitami:

- Zvyšovanie povedomia o zriedkavých chorobách medzi širokou verejnosťou, predovšetkým odbornou
- Vo svetle aktuálnych výziev identifikovať zriedkavé choroby ako zdravotnícku prioritu
- Predstavovať jednotný hlas pacientov so zriedkavými chorobami
- Podporovať patientsku advokáciu založenú na vedomostiach a skúsenostiach pacientov
- Implementovať pacientov na všetkých relevantných úrovniach starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami a zabezpečiť tak efektívnu implementáciu nových postupov s ohľadom na potreby pacientov so zriedkavými chorobami
- Posilniť úlohu patientskych organizácií a patientskych advokátov v práci pre pacientov so zriedkavými chorobami



## Národné špecializované expertízne pracoviská pre zriedkavé choroby. Čo nové?

Text: SAZCH

Vnadväznosti na už prebiehajúce hodnotenie došlých žiadostí poskytovateľov zdravotnej starostlivosti o uznanie a začlenenie ich pracovísk medzi špecializované expertízne pracoviská v oblasti ZCH na Slovensku sa stretli členovia Komisie za účelom finálneho zhodnotenia týchto žiadostí. MZ SR obdržalo konca februára 2017 87 žiadostí o špecializované pracoviská. Výsledkom bude zoznam pracovísk v jednotlivých oblastiach zriedkavých ochorení národného alebo európskeho významu. Pomôže tak odborníkom ako aj pacientom v cieleňom hľadaní zdravotnej starostlivosti. Medzi základné kritériá pre zaradenie poskytovateľa zdravotnej starostlivosti medzi národné špecializované expertízne pracoviská pre zriedkavé choroby v Slovenskej republike patria nasledovné kritériá:

1. Expertízne pracovisko je určené na diagnostiku, liečbu a manažment starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v definovanej spádovej oblasti, preferenčne národnej. Expertízne pracovisko vykazuje dostatočnú kapacitu na expertné poradenstvo pre danú zriedkavú chorobu/skupinu zriedkavých chorôb.

- Rozsah zdravotnej starostlivosti je organizovaný tak, aby pokrýval všetky potreby pacientov s určitou zriedkavou chorobou/skupinou zriedkavých chorôb v SR. Diagnostika a liečba musí dosahovať ciele európskych odborných štandardov. Vyžaduje sa spojenie a spolupráca s ďalšími expertnými pracoviskami na národnej, európskej a medzinárodnej úrovni.
- Expertízne pracoviská sa zúčastňujú na vypracovávaní odporúčaní pre správnu prax a ich aplikáciu v praxi.
- Expertízne pracoviská poskytujú vzdelávanie a tréning pre zdravotníckych pracovníkov v príslušných špecializáciách, vrátane paramedicínskych špecialistov, príp. aj nezdravotníckych profesionálov (učitelia, opatrovatelia), potrebné pre komplexné poskytovanie starostlivosti pacientom so zriedkavou chorobou / skupinou zriedkavých chorôb.
- Expertízne pracoviská sa zúčastňujú výskumu, aby zlepšovali poznanie chorôb a optimalizovali diagnostiku, starostlivosť a liečbu, vrátane klinického vyhodnocovania dlhodobých efektov nových liekov.
- Používanie manažmentu kvality na zabezpečenie starostlivosti, vrátane národných a európskych legislatívnych opatrení, účasť v interných a externých schémach kontroly kvality, ak sú použiteľné.
- Vysoká úroveň expertízy a skúseností, dokumentovaná napr. ročným počtom poskytnutých expertíz a konziliárnych posudkov, citovanými publikáciami, grantmi, významné uznania expertízneho pracoviska.
- Expertné pracovisko je zodpovedné za zber údajov pre klinický výskum, v zmysle platnej legislatívy podlieha hlásnej povinnosti príslušných chorôb, s cieľom primárne kreovať národný register zriedkavých chorôb.
- Expertízne pracovisko dokladuje rozsah multidisciplinárneho prístupu (ak je potrebný, integráciu medicínskych, rehabilitačných, psychologických a sociálnych potrieb).
- Organizácia spolupráce na zabezpečení kontinuity starostlivosti počas detstva, dospelosti a vo všetkých štádiách choroby v potrebných prípadoch.
- Dlhodobá udržateľnosť činnosti expertízneho pracoviska v rámci systému organizácie zdravotnej starostlivosti v Slovenskej republike a jeho financovanie.
- Spolupráca expertíznych pracovísk s existujúcimi patientskymi organizáciami v oblasti zriedkavých chorôb.

Komisia je pri vyhodnocovaní žiadostí o zaradenie poskytovateľa zdravotnej starostlivosti do siete národných špecializovaných expertíznych pracovísk pre zriedkavé choroby v Slovenskej republike nezávislá, vyhodnocuje ich podľa kritérií a postupu, ktoré sú uvedené v dokumentoch.

Rozhodnutie o zaradení poskytovateľa zdravotnej starostlivosti do siete národných špecializovaných expertíznych pracovísk pre zriedkavé choroby v Slovenskej republike je platné na dobu určitú, spravidla na tri roky. Po uplynutí tejto lehoty bude činnosť národného špecializovaného expertízneho pracoviska pre zriedkavé choroby v Slovenskej republike prehodnotená podľa kritérií, ktoré sú uvedené vyššie.

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky bude viesť na svojom webovom sídle zoznam poskytovateľov zdravotnej starostlivosti, ktorí sú zaradení do siete národných špecializovaných expertíznych pracovísk pre zriedkavé choroby v Slovenskej republike.

Zároveň tu je možnosť zapojenia sa týchto národných špecializovaných expertíznych pracovísk do Európskej referenčnej siete (ERN) pre zriedkavé choroby.

## Zoznam európskych referenčných sietí pre zriedkavé choroby

<b>Endo-ERN</b>	European Reference Network on endocrine conditions <b>ENDOKRINNÉ CHOROBY</b>
<b>ERN EpiCARE</b>	European Reference Network on epilepsies <b>EPILEPSIE</b>
<b>ERKNet</b>	European Reference Network on kidney diseases <b>CHOROBY OBLIČIEK</b>
<b>ERN-RND</b>	European Reference Network on neurological diseases <b>NEUROLOGICKÉ CHOROBY</b>
<b>ERNICA</b>	European Reference Network on inherited and congenital anomalies <b>DEDIČNÉ A VRODENÉ ANOMÁLIE</b>
<b>ERN LUNG</b>	European Reference Network on respiratory diseases <b>RESPIRAČNÉ CHOROBY</b>
<b>ERN SKIN</b>	European Reference Network on skin disorders <b>CHOROBY KOŽE</b>
<b>ERN EURACAN</b>	European Reference Network on adult cancers (solid tumours) <b>SOLIDNÉ TUMORY DOSPELÝCH</b>
<b>ERN EuroBloodNet</b>	European Reference Network on haematological diseases <b>CHOROBY KRVI</b>
<b>ERN eUROGEN</b>	European Reference Network on urogenital diseases and conditions <b>UROGENITÁLNE CHOROBY</b>
<b>ERN eUROGEN</b>	European Reference Network on urogenital diseases and conditions <b>UROGENITÁLNE CHOROBY</b>
<b>ERN EURO NMD</b>	European Reference Network on neuromuscular diseases <b>NERVOVOSVALOVÉ CHOROBY</b>
<b>ERN EYE</b>	European Reference Network on eye diseases <b>CHOROBY OČÍ</b>
<b>ERN GENTURIS</b>	European Reference Network on genetic tumour risk syndromes <b>GENETICKÉ NÁDORY A RIZIKOVÉ SYNDRÓMY</b>
<b>ERN GUARD-HEART</b>	European Reference Network on diseases of the heart <b>CHOROBY SRDCA</b>
<b>ERN ITHACA</b>	European Reference Network on congenital malformations and rare intellectual disability <b>VRODENÉ ANOMÁLIE A PORUCHY INTELEKTU</b>
<b>MetabERN</b>	European Reference Network on hereditary metabolic disorders <b>VRODENÉ METABOLICKÉ PORUCHY</b>
<b>ERN PaedCan</b>	European Reference Network on paediatric cancer (haemato-oncology) <b>NÁDORY DETÍ - HEMATOONKOLÓGIA</b>
<b>ERN RARE-LIVER</b>	European Reference Network on hepatological diseases <b>CHOROBY KRVI</b>
<b>ERN CRANIO</b>	European Reference Network on craniofacial anomalies and ear, nose and throat (ENT) disorders <b>KRANIOFACIÁLNE MAFLORMÁCIE A ORL PORUCHY</b>
<b>ERN ReCONNET</b>	European Reference Network on connective tissue and musculoskeletal diseases <b>CHOROBY SPOJIVÝCH TKANÍV A KOSTROVÝCH SVALOV</b>
<b>ERN RITA</b>	European Reference Network on immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases <b>CHOROBY IMUNITNÉHO SYSTÉMU, AUTOIMUNITNÉ ZÁPALY A CHOROBY</b>
<b>ERN TRANSPLANT-CHILD</b>	European Reference Network on Transplantation in Children <b>TRANSPLANTÁCIE U DETÍ</b>
<b>VASCERN</b>	European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases <b>ZRIEDKAVÉ MULTISYSTÉMOVÉ CHOROBY CIEV</b>



# K-Centrum: pomoc pacientom so špeciálnymi potrebami

Text: Mgr. Zuzana Rajčáni

*Poradensko-konzultačné centrum K centrum sa už 5 rokov venuje rodinám s deťmi so špeciálnymi potrebami v zmysle ich komplexného psychomotorického, kognitívneho, zmyslového a emocionálneho rozvoja a poradenstva rodičom.*

Pracujeme s deťmi so širokým spektrom diagnóz, ktorých dôsledkom je vo väčšine prípadov kombinované viacnásobné postihnutie. Vzhľadom na rôzny stupeň a mieru mentálneho, motorického a zmyslového postihnutia, ako aj množstvo pridružených limitov vyplývajúcich z diagnóz detí prístupujeme ku každému dieťaťku individuálne a snažíme sa ušit' mu program na mieru s ohľadom na jeho schopnosti a možnosti, ako aj obmedzenia.

Podstatou práce je neindikatívny, nehodnotiaci, na dieťa a rodinu orientovaný prístup. Východiskom je pozorovanie dieťaťa a hra, bez tlaku na výkon, s poskytnutím dostatočného času a priestoru pre reakcie dieťaťa.

V práci využívame rôzne prístupy a koncepty, aplikujeme prvky bazálnej stimulácie, muzikoterapie, arteterapie, Snoezelen, Handle konceptu, aromaterapie, rezonančnej terapie v rezonančnej kolíske, terapie hrou, senzorickej integrácie a viacerých ďalších.

Keďže rodina je celok a rodičia sú pre každé dieťaťko kľúčoví, venujeme pozornosť aj ich potrebám a organizujeme pre nich vzdelávacie akcie a zážitkové workshopy.

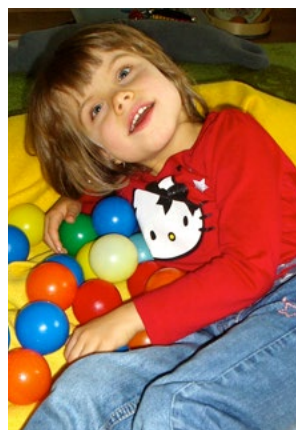


Viac informácií:

[www.kcentrum.sk](http://www.kcentrum.sk)

+421 907 120 228

Taktiež realizujeme ochutnávkové muzikoterapeutické workshopy pre iné organizácie. Spolupracujeme s občianskym združením Naše motýliky, ktoré zastrešuje rodiny s deťmi so špeciálnymi potrebami, Centrami včasnej intervencie, Ranou starostlivosťou n.o. a ďalšími organizáciami, združeniami a odborníkmi.



## Minorit 2/2017

vyšiel v auguste 2017  
ISSN 1339-5440  
MK SR č. EV4911/14  
IČO 42 258 073

Slovenská aliancia  
zriedkavých chorôb  
Kollárova 11,  
902 01 Pezinok

## Kontakty:

Ing. Beáta Ramljaková  
e-mail: [ramljakova@sazch.sk](mailto:ramljakova@sazch.sk)

PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.  
e-mail: [foltanova@fpharm.uniba.sk](mailto:foltanova@fpharm.uniba.sk)

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



Slovenská  
Aliancia  
Zriedkavých  
Chorôb