

Pohnime sa s reumou a ďalšie aktivity pre pacientov so systémovým lupusom

1

Prípravujeme sa na Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2018

2

Európska komisia spustila prvú verziu systému manažmentu klinických dát pacientov

2

Vystúpim za teba

3

Dobrá správa pre všetkých obrnárův

4

Prajeme Vám
šťastný nový rok **2018**

Pohnime sa s reumou a ďalšie aktivity pre pacientov so systémovým lupusom

Text: Klub Motýlik

OZ pre pacientov so systémovým lupus erythematosus (SLE) nepoľavilo vo svojej činnosti ani v roku 2017. Pravidelné stretnutia, návštevy podujatí a zdravotné cvičenia prebiehali podľa plánu. V spolupráci s GSK SK sme pri príležitosti Svetového dňa lupusu prezentovali novú publikáciu *Môj život s lupusom*, ktorá je dostupná všetkým pacientom na požiadanie na info@klubmotylik.sk.

Zapojili sme sa aj do projektu LPreSR – Pohnime sa s reumou. Chôdza je najprirodzenejší pohyb pre človeka. Nordic Walking je severská chôdza so špeciálnymi chodeckými palicami, šetrí kĺby a pomáha spaľovať aj kalórie!



Pripravujeme sa na Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2018

Text: SAZCH

Už po desiaty krát si pripomenieme Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. V tomto roku je ústrednou témou opäť výskum. Aj vďaka šíreniu povedomia o zriedkavých chorobách a obhajovaniu práv pacientov so zriedkavými chorobami sa v tejto oblasti vykonalo veľké množstvo aktivít. Ani tento fakt však nemení celkovú situáciu a to, že na svete existuje viac ako 6000 zriedkavých chorôb, ktoré postihujú 300 miliónov ľudí na celom svete, liečba však existuje len pre minimum z nich. Aj preto je jedným z cieľov, zvýšiť zapojenie pacientov do výskumu, tak aby boli naplnené potreby pacientov.

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2018 vytvára možnosť pre všetkých zúčastnených systematicky pracovať na zapojení pacientov do výskumu. Kampaň roku 2018 sa orientuje na proaktívny prístup pacientov za účelom efektívnej organizácie výskumu a proaktívneho zabezpečenia dát.



Európska komisia spustila prvú verziu systému manažmentu klinických dát pacientov

Text: PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.

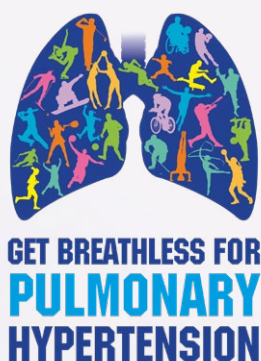
Dňa 20. novembra 2017 spustila Európska komisia (DG Sante) Systém manažmentu klinických dát pacientov. Ide o aplikáciu, vďaka ktorej môžu odborníci diskutovať reálne informácie o pacientoch. Táto platforma má podporovať Európske referenčné siete, zlepšiť diagnostiku a liečbu zriedkavých chorôb v celej Európe. Prvé mesiace sa bude orientovať na zaradenie prvých pacientov z jednotlivých referenčných sietí a spustenie virtuálnych panelov a spustenie prvých funkcionalít. Nasledujúce mesiace sa budú sústreďovať na prispôbenie systému pre Oftalmologickú európsku referenčnú sieť.

Ide o bezpečný softvér, ktorý umožní odborníkovi zaradiť a konzultovať prípady pacientova využívať súhrnné dátové modely. Vďaka tomuto postupu budú informácie cestovať k pacientovi a nie naopak. Oftalmologická európska referenčná sieť začne s piatimi pacientami a následne by sa mala rozšíriť pre všetkých pacientov s oftalmologickými problémami ako aj ostatných členov Európskych referenčných sietí.



European
Reference
Networks

Vystúpim za teba



Text: Združenie pacientov s plúcnou hypertenziou

V rámci európskej kampane Get breathless for PH na zvyšovanie povedomia o PH sme už po tretí raz pripravili výstup na slovenské vrcholy hôr pod názvom „Vystúpim za Teba“. Celý projekt bol rozdelený na dve časti.

Prvá časť projektu bola zameraná na medializáciu (kampaň na sociálnych sieťach, tlačová konferencia, informačná kampaň v Slovenskej filharmónii). Druhú časť projektu sme realizovali v dňoch 26.-28. mája v prostredí Nízkyh Tatier. V predvečer výstupu sa v Hoteli Liptov v Jasnej uskutočnil informačný seminár „Keď dochádza dych“ o význame kampane a ochorení PH, na ktorom pacienti predstavili svoje životné príbehy. Seminár sa dotýkal hlavne diagnostiky a liečby PH, transplantácií a detskej PAH. Dňa 27.5.2017 sa uskutočnil samotný výstup na Sinú (1560 m n.m.) s mottom „Vystúpim za Teba“. Za pacientov v sprievode 4 členov HZS vystúpilo 162 účastníkov, ktorí na vrchol Sinej vyniesli 21 tabuliek s fotografiami pacientov. Počasie bolo ideálne a krásny výhľad na celé okolie Liptova a Nízkyh Tatier vykompenzoval námahu účastníkov výstupu. Zadýchali sa minimálne tak, ako keď pacient s PH prejde pár metrov. A o to vlastne aj išlo.

Ako symbol zdravia, čistého vzduchu, ale predovšetkým pľúc, ktoré sú nevyhnutné pre každý živý organizmus na zemi, vysadili účastníci stretnutia na záver podujatia v nedeľu 28. mája v areáli hotela Liptov dvadsaťpäť sadeníc stromčekov smrekov, z ktorých každý nesie meno pacienta s plúcnou hypertenziou. Stromčeky sadili samotní pacienti za pomoci svojich príbuzných a známych. Motto „Zasad si pľúca“ bolo naozaj výstižné, keďže lesy v Jasnej sú výrazne zničené a v okolí prebiehali devastujúce stavebné práce.

Priebeh celej akcie bol odvysielaný RTVS v relácii Televíkend a TV Markízou v relácii Reflex. Partnermi podujatia boli spoločnosti: Actelion, Bayer, MSD, PHA Europe, GSK, Fotolab, AODAS, Hotel Liptov.

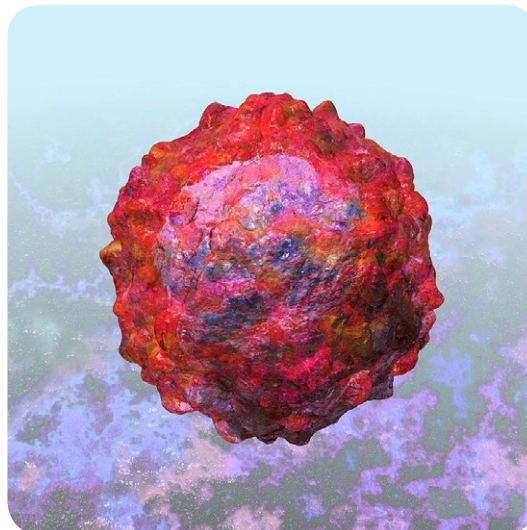


Dobrá správa pre všetkých obrnárov

Text: Asociácia Polio v SR

V septembri pri predstavovaní Asociácie polio v SR ako novej členskej organizácie SAZCH sme na týchto stránkach spomínali, že najväčším a dlhodobým problémom obrnárov na Slovensku je nedostatočná dostupnosť kúpeľnej starostlivosti. Sme veľmi radi, že dnes môžeme konštatovať, že situácia sa po troch rokoch intenzívneho úsilia desiatok našich členov a stoviek ďalších našich podporovateľov zmenila v náš prospech: v jednom zo zdravotníckych zákonov, ktorých novelizované znenia schválila NR SR začiatkom októbra, bola schválená aj zmena Indikačného zoznamu pre kúpeľnú starostlivosť, podľa ktorej diagnózy „následky poliomyelitídy, postpoliomyelitický syndróm“ sú od 1. 11. 2017 zaradené do kategórie „A“, v ktorej sú náklady na zdravotnú starostlivosť, ale aj súvisiace služby hradené z verejného zdravotného poistenia. Veľmi sa z toho tešíme, je to pre nás obrnárov rozhodne tá najlepšia správa za posledné roky.

Vírus poliomyelitídy



Minorit 4/2017

vyšiel v decembri 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

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

www.zriedkave-choroby.sk
www.sazch.sk

