

Pozvánka na tlačovú konferenciu

Ministerstvo zdravotníctva SR spolu so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb

Vás pozývajú na tlačovú konferenciu

Pracoviská pre zriedkavé choroby
na Slovensku. Zvýšenie úrovne
starostlivosti o pacientov.

Termín tlačovej konferencie:

streda 28. februára 2018 o 13.00 hod.

kongresová sála 152/1 – 2

Ministerstva zdravotníctva SR, Limbová 2, Bratislava

- **Akým chorobám sa venujú pracoviská pre zriedkavé choroby na Slovensku?**
- **Prečo bolo také dôležité aby vznikli?**
- **Kedy a ktoré informácie majú cenu zlata?**
- **S kým a prečo je dôležité sa o ne podeliť?**
- **V čom je iná starostlivosť o pacienta so zriedkavou chorobou?**
- **Prečo je dôležité spojiť sa s Európou?**

Aj na tieto otázky odpovedia hostia tlačovej konferencie, ktorá sa koná pri príležitosti **11. Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb:**

Ing. Beáta Ramljaková

predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb

MUDr. Štefan Laššán, PhD.

generálny riaditeľ sekcie zdravia MZ SR

MUDr. František Cisarík

predseda Komisie MZ SR pre zriedkavé choroby

MUDr. Vladimír Pohanka, PhD., MPH, FCC.

prednosta Kliniky detskej pneumológie a ftizeológie SZU a UNB

pacienti so zriedkavými chorobami.



Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

je jedna z 38 národných aliancií, ktorá zastupuje slovenských pacientov v Európe. Už 8 rokov spoluvytvára európsku a národnú politiku v oblasti zriedkavých chorôb. Od svojho vzniku úzko spolupracuje s Ministerstvom zdravotníctva SR na stratégii a národnom programe. Vďaka tejto systematickej práci sa podarilo vytvoriť historicky prvý zoznam pracovísk venujúcich sa starostlivosti a liečbe zriedkavých chorôb. Kritériám vyhovel 59 pracovísk pre zriedkavé choroby a až 17 pracovísk splnilo náročnejšie kritéria. Sú označené ako expertízne pracoviská. Ďalším krokom v rozvoji expertíznych pracovísk môže byť ich snaha zapojiť sa do Európskych referenčných sietí pre zriedkavé choroby. Je to možnosť ako zvýšiť kvalitu zdravotnej starostlivosti, hoci kritéria sú náročné.

Hlavným sloganom Európskych referenčných sietí je

Share Care Cure – viac informácií, viac vedomostí, viac skúseností.

Kontakty pre médiá:

Ivana Dvoráková

dvorakova@alerion-slovakia.sk

+421 904 409 259