

Tlačová informácia

Posledný februárový deň patrí tradične zvyšovaniu povedomia a zriedkavých chorobách. Na Slovensku pracuje na zabezpečení rovnocenného prístupu k zdravotnej starostlivosti pod vedením MZ SR tím odborníkov spolu so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb. Slovenskú alianciu zriedkavých chorôb tvorí 19 patientskych organizácií, združujúcich pacientov so zriedkavými chorobami. Tvorí tak jednotný hlas pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku. Už ôsmym rokom spája pacientov s odborníkmi. Jedna z 38 národných aliancií prináša slovenské skúsenosti a postrehy k formovaniu európskych a národných politík v oblasti zriedkavých chorôb.

Výsledkom spoločných aktivít v gescii MZ SR je vznik zoznamu pracovísk pre zriedkavé choroby. Tento koncept umožnil po prvý krát identifikovať pracoviská, ktoré majú skúsenosti so starostlivosťou o pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku. Spolu 59 kliník, oddelení, či špecializovaných ambulancií v univerzitných a fakultných nemocniciach resp. národných ústavoch. Ich zoznam sa bude postupne rozrastať. Dokonca 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.

V Európe v súčasnosti existuje 24 európskych referenčných pracovísk. Spĺňajú najvyššie štandardy ohľadom, diagnostiky, liečby, starostlivosti, ale aj výskumu. Sú srdcom pokroku v oblasti zriedkavých chorôb. Spájajú pracoviská v celej Európe a pomáhajú tak koncentrovať cenné skúsenosti a informácie. Okrem vysokej závažnosti a progresívneho priebehu je ich spoločnou charakteristikou zriedkavý výskyt. Skoncentrovanie pacientov do jednotlivých pracovísk tak pomáha získavať informácie o chorobách, ich priebehu a možnostiach ovplyvnenia tak liečbou ako aj fyzioterapiou, či inými opatreniami. Hlavným sloganom Európskych referenčných sietí je **Share, Care Cure**. Benefitom je **viac informácií, viac vedomostí, viac skúseností**. Toto všetko je potrebné pre úspešné hľadanie liečebných možností. Isto nám ich treba, veď väčšina z viac ako 6000 zriedkavých chorôb je stále neliečiteľná. A to napriek tomu, že za 18 rokov systematickej podpory vývoja liekov na zriedkavé choroby sa podarilo vyvinúť 140 liekov na zriedkavé choroby.

Ako vnímajú zdieľanie informácií, starostlivosť a liečbu pacientov so zriedkavými chorobami MZ SR, odborníci – lekári, či pacienti, v čom vidia najväčší benefit vzniku pracovísk pre zriedkavé choroby, prečo je dôležité zapojiť sa do Európskych referenčných sietí sa dozviete na tlačovej konferencii pri príležitosti 11. ročníka Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb.

Kontakty pre médiá:

Ivana Dvoráková

dvorakova@alerion-slovakia.sk

+421 904 409 259

www.sazch.sk

www.zriedkave-choroby.sk