



# Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

## Kto sme?

## Čo robíme a prečo je to dôležité?

Foltánová T, Ramljaková B,

<sup>1</sup> UK v Bratislave, Farmaceutická fakulta, Katedra farmakológie a toxikológie

<sup>2</sup>Slovenská aliancia zriedkavých chorôb



# Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH)

- Nezisková organizácie – občianske združenie - vznik 12.12.2011
- **Poslanie** – trvale a systémovo zlepšovať zdravotné a sociálne podmienky života ľudí so ZCH a podporovať ich integráciu do spoločnosti



**1 z 38**  
**NÁRODNÝCH**  
**ALIANCIÍ**



**7**  
**ROKOV**  
spolupráce  
s pacientami  
a odborníkmi

**19**  
**ORGANIZÁCIÍ**  
vytvára  
Slovenskú alianciu  
zriedkavých chorôb

# Členovia Aliancie ZCH – spolu 19



Združenie  
Ojedinelých  
Genetických  
Ochorení



# Členstvo v organizáciách

- EURORDIS
- DITA task force
- EUROPLAN
- Pracovná skupina MZ SR



Member of  
**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

**EURO  
PLAN**

European Project for Rare Diseases  
National Plans Development



Ministerstvo zdravotníctva SR

MINISTERSTVO ZDRAVOTNÍCTVA SLOVENSKEJ REPUBLIKY

Tlačná stránka | FAQ | Mapa stránky | Kontakty | Textová verzia | Černo-biele verzia | Kontrastná verzia | English

O ministerstve | **Zdravotná starostlivosť** | Materiály a dokumenty | Média

Domov

Domov » Zdravotná starostlivosť

**Organizácie v pôsobnosti MZ SR**

Zoznam organizácií v pôsobnosti MZ SR a ich zástupcov:

- príspevkové organizácie financované zo zdrojov zdravotných poisťovní
- príspevkové organizácie napojené transferom na rozpočet kapitoly MZ SR
- štátne podniky
- rozpočtové organizácie

Zoznam štatutárnych orgánov akciových spoločností, ktorých 100 % akcionárom je MZSR

Zoznam riaditeľov neziskových organizácií, ktorých zakladateľom (spoluzakladateľom) je MZ SR a ich zástupcov

Metodické pokyny  
Organizácie v pôsobnosti MZ SR  
Inšpektorát kúpeľov a zariadení  
Odbor krízového manažmentu  
Transplantační koordinátori  
Transplantačná komisia  
Komisia pre neodkladnú zdravotnú starostlivosť  
Etická komisia  
Antibiologická komisia  
Komisia pre zabezpeč. kvality v rádiodiagnostike, radiačnej onkologii a v nukleárnej medicíne  
skrining kolorektálneho karcinómu  
**Zriedkavé choroby**



# Odborné aktivity

## Podpora národnej politiky v oblasti ZCH

- Pracovná skupina MZ SR pre ZCH
- Medzirezortné pripomienkovanie NS pre ZCH
- Spolupráca so zástupcom EUCERD/ECGRD



## Spolupráca s odborníkmi

- Spolupráca so špec. pracoviskami, najmä fakultnými nemocnicami, ORPHANET
- Spolupráca s odbornými spoločnosťami

## DITA Task force a EURORDIS



# Národná politika v oblasti ZCH

REGULATION (EC) No 141/2000 OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL  
of 16 December 1999  
on orphan medicinal products

Čiastka 31-34

Vestník MZ SR 2012

Strana 239

32.

**Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými  
chorobami na roky 2012-2013**

**UZNESENIE VLÁDY SLOVENSKEJ REPUBLIKY**

**č. 671**

z 9. decembra 2015

**k Národnému programu rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v  
Slovenskej republike na obdobie rokov  
2016 – 2020**

**Akčný plán k Národnému programu rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými  
chorobami v Slovenskej republike na obdobie rokov 2016 – 2020 podľa 9. základných priorít**

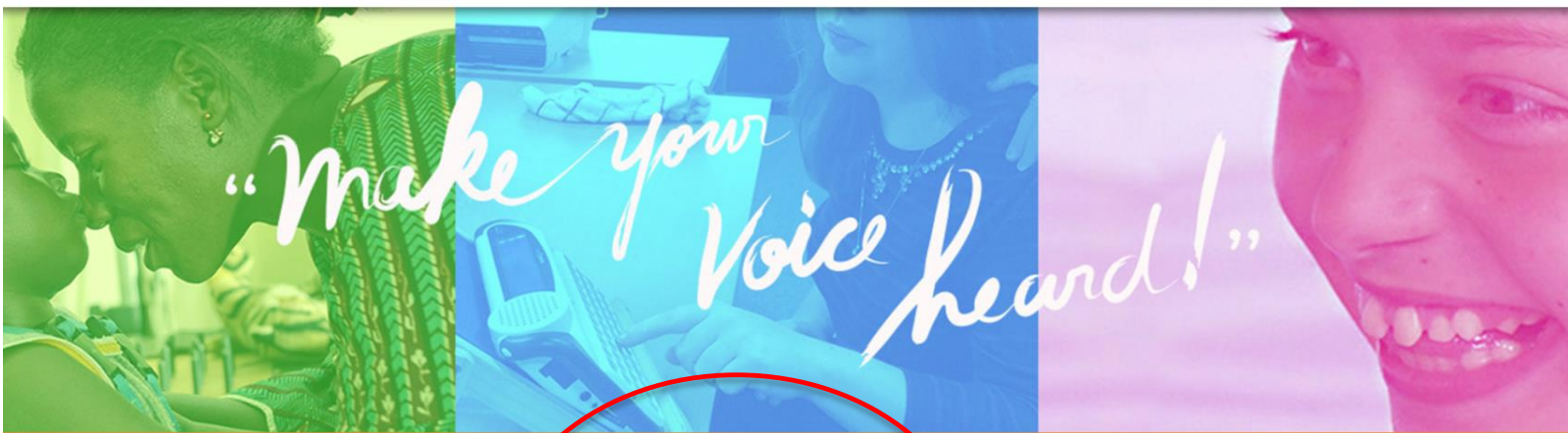
# Pracoviská pre zriedkavé choroby



English Slovenčina



ALIANCIA ZCH ZRIEDKAVÉ CHOROBY AKTUALITY PRACOVISKÁ PRE ZCH PARTNERI KONTAKTY



AKTUALITY

ZRIEDKAVÉ CHOROBY

NAŠI ČLENOVIA

Špecializované pracoviská pre zriedkavé choroby - Konferencia 2018  
06.05.2018

www.sazch.sk www.zriedkave-choroby.sk POZVÁNKA na odbornú konferenciu, ktorá je venovaná vzniku Špecializovaných pracovísk pre zriedkavé choroby. Odborníci nie len zo Slovenska ale aj z Európy sa s Vami podelia o svoje skúsenosti a pohľad...

ČÍTAŤ ĎALEJ >>

PRACOVISKÁ PRE  
ZRIEDKAVÉ CHOROBY

FABRYHO CHOROBA >>



# Pracoviská pre zriedkavé choroby

## CHOROBY DÝCHACIEHO SYSTÉMU

### Univerzitná nemocnica Martin a Jesseniova lekárska fakulta UK

Klinika detí a dorastu

-  
**prof. MUDr. Peter Bánovčin, CSc.**

Pracovisko pre zriedkavé choroby

[VIAC INFORMÁCIÍ](#)

## KONKRÉTNE OCHORENIE

### Univerzitná nemocnica Martin a Jesseniova lekárska fakulta UK

Klinika pneumológie a ftizeológie Centrum pre  
diagnostiku a liečbu difúzných parenchýmových  
pľúcnych chorôb

-  
**Doc. MUDr. Róbert Vyšehradský, PhD.**

Pracovisko pre zriedkavé choroby

[VIAC INFORMÁCIÍ](#)

## MESTO / LOKALITA

### Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Ružinov

Klinika pneumológie, ftizeológie a funkčnej  
diagnostiky LF SZU a UNB Špecializovaný úsek  
zameraný na diagnostiku a liečbu idiopatickej  
pľúcnej fibrózy

-  
**Doc. MUDr. Marta Hájková CSc., MPH**

Pracovisko pre zriedkavé choroby

[VIAC INFORMÁCIÍ](#)

## ZAMERANIE

### Špecializovaná nemocnica sv. Svorada Zohor, n.o.

Oddelenie funkčnej diagnostiky Ambulancia  
pneumológie a ftizeológie IV

-  
**MUDr. Bohumil Matula**  
Pracovisko pre zriedkavé choroby

[VIAC INFORMÁCIÍ](#)

### Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Ružinov Národný ústav detských chorôb, pracovisko Podunajské Biskupice

Klinika pneumológie, ftizeológie a funkčnej  
diagnostiky LF SZU a UNB, Centrum pre  
cystickú fibrózu detí a dospelých

-  
**Doc. MUDr. Marta Hájková CSc, MPH,**

**MUDr. Branislav Remiš, MUDr.**

**Jaroslava Orosová**

Pracovisko pre zriedkavé choroby

[VIAC INFORMÁCIÍ](#)

### Fakultná nemocnica s poliklinikou F. D. Roosevelta

Centrum cystickej fibrózy pre dospelých

-  
**MUDr. Eva Bérešová**

Pracovisko pre zriedkavé choroby

[VIAC INFORMÁCIÍ](#)

### Detská fakultná nemocnica Košice, LF UPIŠ

Ambulancia pediatickej pneumológie a  
ftizeológie

-  
**MUDr. Anna Feketeová**

Pracovisko pre zriedkavé choroby

[VIAC INFORMÁCIÍ](#)



# NÁRODNÁ SIEŤ PRACOVÍSK PRE ZRIEDKAVÉ CHOROBY



## ZOZNAM PRACOVÍSK

- 📄 Detská fakultná nemocnica Košice
- 🏥 Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Banská Bystrica
- 🏥 Fakultná nemocnica s poliklinikou F. D. Roosevelta Banská Bystrica
- 🏥 Národný endokrinologický a diabetologický ústav NEDÚ
- 🏥 Národný onkologický ústav Bratislava
- 🏥 Národný ústav detských chorôb Bratislava, pracovisko Podunajské Biskupice
- 🏥 Národný ústav reumatických chorôb Piešťany
- 🏥 Národný ústav srdcových a cievnych chorôb a. s. Bratislava
- 🏥 Onkologický ústav Sv. Alžbety, Bratislava
- 🏥 Špecializovaná nemocnica sv. Svorada Zobor, n. o. Nitra
- 🏥 Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica akademika L. Déřera
- 🏥 Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Ružinov
- 🏥 Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica Staré mesto
- 🏥 Univerzitná nemocnica Bratislava, Nemocnica sv. Cyrila a Metoda
- 🏥 Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice
- 🏥 Univerzitná nemocnica Martin
- 🏥 Univerzitná nemocnica Martin, Martinské bloptické centrum s.r.o.

viac info na [www.sazch.sk](http://www.sazch.sk)

## Detská fakultná nemocnica Košice

Ambulancia pediatrikej pneumológie a fteológie 2

Cystická fibróza

Ambulancia pediatrikej endokrinológie a diabetológie a výživy 2

Kongenitálna adrenálna hyperplázia

Ambulancia pediatrikej endokrinológie a diabetológie a porúch látkovej premeny a výživy 3

Kongenitálna hypotyreóza u detí

Metabolická ambulancia

Zriedkavé metabolické choroby

Klinika detí a dorastu, Reumatologická ambulancia

Liečba rezistentných foriem zápalových chorôb v detskom veku

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

## SKUPINY CHORÔB

- 🏥 Diagnostika
- 🏥 Gynekológia
- 🏥 Choroby dýchacieho systému
- 🏥 Choroby endokrinného systému
- 🏥 Choroby imunitného systému
- 🏥 Choroby krvi
- 🏥 Choroby nervového systému
- 🏥 Choroby sluchu
- 🏥 Choroby srdcovocievneho systému
- 🏥 Choroby tráviaceho systému
- 🏥 Choroby vylučovacieho systému
- 🏥 Choroby zraku
- 🏥 Metabolické choroby
- 🏥 Nervosvalové choroby
- 🏥 Ochorenie kože
- 🏥 Ochorenie pohybového aparátu
- 🏥 Onkologické choroby
- 🏥 Reumatológia

  
Slovenská  
Aliancia  
Zriedkavých  
Chorôb

  
Slovenská  
Aliancia  
Zriedkavých  
Chorôb

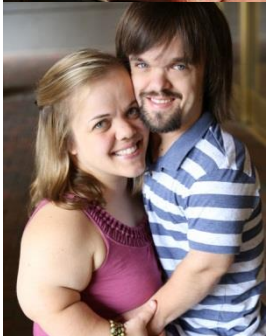
Spájame slovenských expertov pre zriedkavé choroby

# Prečo sú špecializované pracoviská a ERN prioritou národnej aliancie

## Application Overview

Member State	No. ERNs / 24	Number HCP	Member State	No. ERNs / 24	Number HCP
Italy	23	189	Bulgaria	6	8
France	All	129	Romania	6	8
Germany	19	117	Slovenia	7	7
UK	22	105	Estonia	4	5
Netherlands	All	92	Croatia	3	5
Belgium	All	71	Austria	3	4
Spain	15	35	Norway	3	4
Czech Republic	19	29	Ireland	4	4
Sweden	21	26	Latvia	2	2
Portugal	15	24	Luxembourg	2	2
Poland	16	21	Malta	1	1
Denmark	12	17	Cyprus	0	0
Finland	13	15	Greece	0	0
Hungary	10	14	Slovak Republic	0	0
Lithuania	11	11	<b>Total</b>	-	<b>945</b>

# Najsilnejšie stránky špecializovaných pracovísk



## Národná sieť

- Aktívna identifikácia a zapojenie pracovísk na národnej úrovni
- Zviditeľnenie pracovísk

## Kvalita

- Medicínska a vedecká excelentnosť
- Podpora implementácie štandardov starostlivosti

## Interoperabilita

- Jednotná kodifikácia
- Generovanie dát



**2013**  
Solidarita  
Zriedkavé choroby bez hraníc



**2014**  
Starostlivosť  
Spoločne k lepšej kvalite starostlivosti



**2015**  
Život so zriedkavou chorobou  
Žijem so zriedkavou chorobou. Deň za dňom, ruka v ruke.



**2016**  
Hlas pacienta  
Pridajte sa k nám. Chceme, aby nás bolo počuť.



**2017**  
Výskum  
Vďaka výskumu sú riešenia neobmedzené

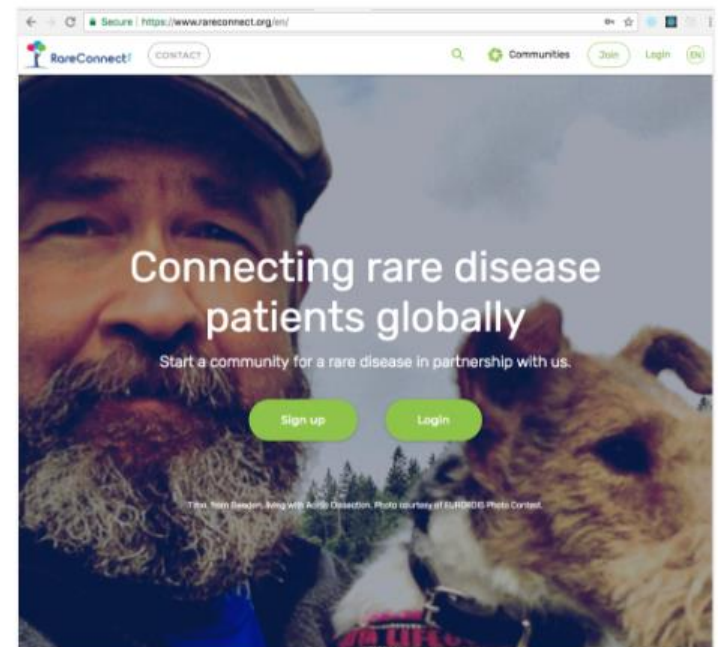


**2018**  
Výskum  
Ukáž svoju jedinečnosť. Podpor zriedkavé choroby.

# Čo je to rareConnect.org



- Platforma, kde sa stretávajú pacienti, ich rodiny a patientske organizácie a vytvárajú komunity, diskutujú a zdieľajú problémy





# Rare Barometer voices

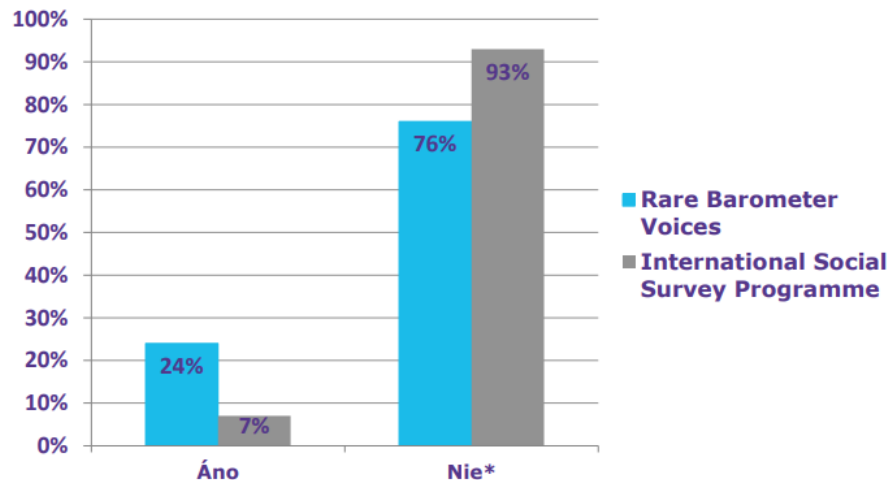


## Prístup k liečbe: Nerovnaká starostlivosť o európskych pacientov so zriedkavými chorobami



- 11.2. – 16.2.2017
- 1350 respondentov
- 21 krajín EÚ
- 56 % pacientov,
- 46 % opatrovateľov

*Stalo sa vám niekedy počas uplynulých 12 mesiacov, že ste nedostali lekárske ošetrovanie, ktoré ste potrebovali, pretože...  
...Liečba, ktorú ste potrebovali, nebola dostupná v mieste, kde žijete (n=1350)*





Ďakujem za pozornosť

[foltanova@fpharm.uniba.sk](mailto:foltanova@fpharm.uniba.sk)

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb  
Slovak RD Alliance

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