

Výročná správa
2019

SPOLUPRÁCA S ODBORNÍKMI

PUBLIKOVANIE V LEKÁRNICKÝCH LISTOCH

V priebehu roka sme v Lekárnických listoch publikovali šesť odborných článkov na témy:

- Moderná liečba cystickej fibrózy na Slovensku stále chýba
- Európske výzvy financovania liekov na zriedkavé choroby
- Slovenským pacientom so ZCH chýba pomoc európskych odborníkov
- Pompeho chorobu môže diagnostikovať aj pneumológ
- Holistický prístup k zdravotnej starostlivosti o pacientoch so ZCH
- Slovensko je súčasťou Európskych referenčných sietí (ERN)

NÁRODNÁ SIEŤ PRACOVÍSK PRE ZRIEDKAVÉ CHOROBY

V priebehu roka aktívne komunikujeme so slovenskými špecialistami v rôznych oblastiach medicíny, ktorí patria do Národnej siete pracovísk pre zriedkavé choroby. Túto sieť tvorí **59 odborných pracovísk v univerzitných alebo fakultných nemocniciach**, či národných ústavoch. Deväť z nich sa tento rok stalo súčasťou **Európskych referenčných sietí**.

Najväčší význam tejto národnej siete špecializovaných pracovísk spočíva v skrátenej cesty pacienta k odborníkovi. Zoznam má uľahčiť a najmä urýchliť cestu pacienta k odborníkovi a tým optimalizovať diagnostický a terapeutický proces, pričom prvý z nich nie zriedka trvá i niekoľko rokov.

V spolupráci so spoločnosťou **getClients** sme zabezpečili, aby vo všetkých slovenských nemocniciach, kde sídlia špecializované pracoviská pre zriedkavé choroby, viseli **informačné tabule o Národnej sieti pracovísk pre zriedkavé choroby**.

Vďaka spolupráci s videoštúdiom **Mediaplanet** sa pacienti v nemocniciach,

ktorých sídlia tieto špecializované pracoviská pre zriedkavé choroby, mohli dozvedieť zaujímavé fakty o zriedkavých chorobách, aj o Európskych referenčných sieťach.



SPOLUPRÁCA S EURÓPSKÝMI ODBORNÍKMI

V priebehu roka intenzívne komunikujeme s európskymi kolegami **v rámci skupiny Small European Countries**. Spolu s našimi kolegami z Malty, Cypru, Luxemburska, Litvy, Chorvátska a Slovinska si vymieňame informácie o efektívnom zapojení do Európskych referenčných sietí.

Pracovná skupina EURORDISu – DITA (The Drug Information, Transparency and Access Task Force) sa venuje téme dostupnosti liekov. Aj za našej účasti sa stretla v Paríži, aby prediskutovala dostupnosť liekov, možnosti ďalšej spolupráce, či už medzi jednotlivými krajinami, alebo aj s Európskou liekovou agentúrou a univerzitami.



[DITA]

WEBINÁRE

Keď necestujeme, účastníme sa webinárov. V apríli sme napríklad sa zapojili do webinára **RARE 2030**, ktorý sa venoval prognóze zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v roku 2030. Záujmom našej aliancie je zdravotná a sociálna politika v SR.

MEDZINÁRODNÉ WORKSHOPY A DISKUSIE

5. – 7. novembra sa v Bruseli stretli zástupcovia národných aliancií zriedkavých chorôb z Európy na podujatí s názvom **RARE 2030**, aby sa oboznámili s aktuálnymi výzvami v tejto oblasti. Hlavným cieľom bolo predstaviť a diskutovať o koordinácii aktivít v oblasti zriedkavých chorôb v súvislosti s aktuálnym programom v oblasti zdravia.

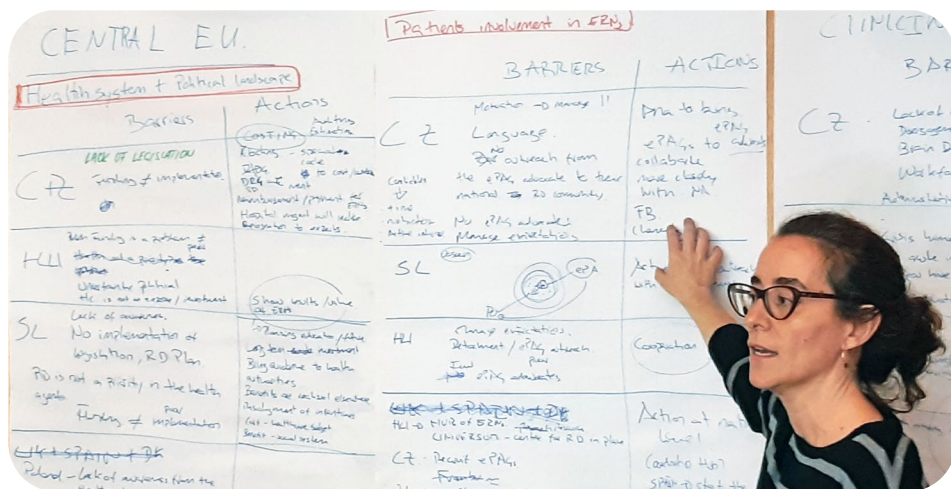


15. – 17. mája sme sa v rámci členského stretnutia EURORDISu v Bukurešti zúčastnili workshopov **Small European countries a Eastern European countries**. Ďalšie dni sme absolvovali diskusie o Európskych referenčných sieťach (ERN) v rôznych pracovných skupinách. Aktívne sme preberali odporúčania pre integráciu ERN do národných systémov. Slovenský projekt s informačnými tabuľami v nemocniciach so špecializovanými pracoviskami sa stretol s uznaním.

ODBORNÉ KONFERENCIE

8. – 11. septembra sme sa spolu s najväčšími odborníkmi v oblasti vrodenej vývojovej väd stretli na 46. medzinárodnej konferencii spoločnosti **ICBDR (International Clearinghouse of Birth Defects Surveillance and Research)**. Na konferencii sme predstavili našu alianciu a zapojili sme sa do diskusií.

Slovenská aliancia ZCH vystúpila na **ôsmej konferencii o zriedkavých chorobách**,



ktorá sa uskutočnila 14. – 15. novembra v Bratislave. V sekcii o liekovej politike Aliancia vystúpila spolu s AOPP s prezentáciou Potrebujeme liekovú politiku pre pacientov?

29. – 30. novembra sme sa zúčastnili na **jedenástej Slovenskej konferencii cystickej fibrózy**, ktorá uskutočnila v Novom Smokovci pod záštitou ministerky zdravotníctva doc. MUDr. Andrey Kálavskej, PhD. Svetoví odborníci, lekári, pacienti a členovia rodín s cystickou fibrózou nielen zo Slo-

totiž medicí ani lekári tak ľahko v odbornej literatúre nenájdu. Aj takto šírimo povedomie o zriedkavých chorobách.



venska, Ukrajiny, Rumunska, Bulharska, ale aj vyspelej západnej Európy, na nej zdieľali svoje skúsenosti a možnosti v liečbe cystickej fibrózy.

SPOLUPRÁCA S PRIEMYSLOM

Spolu s ostatnými patientskymi organizáciami sme sa zúčastnili podujatia s názvom Patients first, ktoré bolo venované najmä administratívnym pracovníkom firmy Pfizer a diskusiám o význame patientskej spolupráce, ktorá je dôležitá obzvlášť pri práci s pacientami so zriedkavými chorobami. Informácie o symptómoch či problémoch sa

priamy prístup k informáciám, zdrojom a kapacitám v problematike chorôb, ktoré okrem závažnosti spája aj nízka prevalencia. V praxi sa s nimi stretávajú ojedinele a ich klinická skúsenosť sa formuje náročnejšie.

Práve spojenie s odborníkmi v Európe im umožní jednoduchšie sa dostať k vysoko kvalitným informáciám. Je to dobrý signál aj pre pacientov. Znamená, že rozdiely v poskytovanej zdravotnej starostlivosti sa zmiernia. Priblížime sa tak k cieľu, že pacienti so zriedkavými chorobami budú mať rovnakú úroveň starostlivosti nezávisle od krajiny, v ktorej žijú.

SÚČASŤOU EURÓPSKÝCH REFERENČNÝCH SIETÍ SA STALI TIETO ODBORNÉ PRACOVISKÁ:

- NÚDCH, Detská klinika a Klinika detskej oftalmológie

- UN Martin, Detská klinika:

Centrum pre autoimunitné polyglyndulárne syndrómy

Centrum pre primárne imunodeficiencie

Centrum excelencie pre primárnu a experimentálnu respirológiu

Centrum pre zriedkavé ochorenia spánku a bdenia v detskom veku

Centrum pre primárnu ciliárnu dyskinézu

- UNB, Nemocnica sv. Cyrila a Metoda: Klinika hematológie a transfuziológie, Národné hemofilické centrum

- NÚSCH, a. s., Centrum pre vrodené chyby srdca v dospelosti

- NÚSCH, a. s., Klinika detskej hematológie a onkológie

- NÚSCH, a. s., Detská klinika, Centrum dedičných metabolických porúch

EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE (ERN)

Koncom augusta 2019 sa **Slovensko stalo formálnou súčasťou Európskych referenčných sietí (ERN)**. Odborníci z deviatich kliník štyroch špičkových pracovísk v SR sa zapojili do osmich Európskych referenčných sietí. Získali tak

NAŠI ČLENOVIA

KLUB ČIERNYCH KOSTÍ

Predsedníčka Klubu čiernych kostí **Anna Antalová** v polovici februára vycestovala na **tretie sympóziu EURORDISu**, ktoré sa venovalo zlepšovaniu prístupu k liečbe pre pacientov so zriedkavými chorobami. Mala tak možnosť sledovať na celoeurópskej úrovni úsilie všetkých zúčastnených strán, ktoré môžu ovplyvniť a zlepšiť prístup zriedkavo chorých pacientov k ich liečbe, prevencii a celkovej terapii.

Klubu čiernych kostí sme pomohli pripraviť tlačovú správu o novej liečbe pre závažné ochorenie Alkaptonúria.

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV (OMD)

V marci sme nechýbali na **vernisaži prác ôsmaka Tadeáša Wagnera**, ktorú zorganizovala jeho rodina a kamaráti z **Imobilia a OMD v SR v Bratislave**.

KLUB CYSTICKEJ FIBRÓZY, CF ASOCIÁCIA A ZDRUŽENIE PRIATELIA SLANÝCH DETÍ

Tieto tri združenia spoločne spustili kampaň **Dychberúci život pacientov s cystickou fibrózou**. Klub cystickej fibrózy okrem toho v polovici septembra zorganizoval Beh 45 ruží, ktorí pacienti s cystickou fibrózou a ich priatelia v Hradišti pod Vrátnom, Tvarožnej a Podkylave.

ZDRUŽENIE PWS (PRADER WILLI SYNDRÓM)

Posledný júnový víkend sme sa zúčastnili **stretnutia pacientov s Prader Willi syndrómom v Rači-Ošadnici**. V príjemnom prostredí sme mali čas na odborné aj ľudské diskusie. Predstavili sme im prácu našej aliancie, porozprávali sme sa o problémoch, ktoré ich trápia, aj o možných riešeniach. Vďaka **K centru** mali tak pacienti, ako aj ich rodičia, chvíľku pre seba. Spoznali blahodarné účinky muzikoterapie. Veríme, že s K centrom budeme mať ešte príležitosť spolupracovať.

SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA CYSTICKEJ FIBRÓZY

Pri príležitosti 20. výročia slovenských konferencií cystickej fibrózy na Slovensku zor-



ganovala v rámci programu **Partnerstvo bez hraníc jedenástu konferenciu cystickej fibrózy na Slovensku**. Vzhľadom na stálu nedostupnosť moderných liečebných

CYSTICKÁ FIBRÓZA (CF) DYCHBERÚCI ŽIVOT



Klub
Cystickej
Fibrózy



Zistíte viac a pomôžte na: www.klubcf.sk



Dychberúci boj o život



Moja dychberúca vášeň

**PACIENTI S CF MUSIA BOJOVAŤ S DYCHBERÚCOU CHOROUBOU.
AJ NAPRIEK NEJ SA VŠAK SNAŽIA ŽIŤ DYCHBERÚCI ŽIVOT.
NOVÝ PRELOMOVÝ LIEK IM MÔŽE POMÔČŤ ŽIŤ DLHŠÍ A PLNOHODNOTNEJŠÍ ŽIVOT.**

MEDZINÁRODNÝ DEŇ ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

Tohtoročná kampaň Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb sa koncentruje na premostenie sociálnej a zdravotnej starostlivosti.

„Prepojenie na sociálnu starostlivosť je obrovskou výzvou. Dívame sa na ňu pozitívne - sociálna starostlivosť spája pacientov so zriedkavými chorobami s celou spoločnos-

ťou. Prináša ďalšie témy ako inklúzia, rozvoj a akceptovanie ľudí s inými potrebami, ale aj nezávislý život napriek zdravotnému postihnutiu, či opatrovateľstvo“, hovorí Beáta Ramljaková predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb.

TAKTO ZACHYTLI MEDZINÁRODNÝ DEŇ ZRIEDKAVÝCH CHORÔB SLOVENSKÉ MÉDIA:

- <https://lekari.sk/denna-sprava/Kazdy-druhy-pacient-so-zriedkavou-chorobou-je-dieta-21969.html>
- <https://www.24hod.sk/pacientom-so-zriedkavymi-chorobami-chyba-pomoc-europських-odbornikov-cl657451.html>
- <http://www.teraz.sk/zdravie/v-europe-trpi-niektorou-zo-zriedkavyc/380847-clanok.html>
- <http://www.zriedkaveochorenia.sk/ke-d-hudba-lieci>
- <http://www.zriedkaveochorenia.sk/zriedkave-choroby/styria-musketieri>
- <http://www.zriedkaveochorenia.sk/ke-d-zriedkavost-prestava-byt-prehliadnutelna>
- <http://www.teraz.sk/zdravie/pacientom-so-zriedkavymi-chorobami-chy/380779-clanok.html>