



# Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

## Kľúčové aktivity 2018





# 2018

## Výskum

### Ukáž svoju jedinečnosť.

### Podpor zriedkavé choroby.

Špecializované centrá 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 špecializované pracoviská pre zriedkavé choroby?
- 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?



**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 fizeológie SZU a UNB

**pacienti so zriedkavými chorobami.**

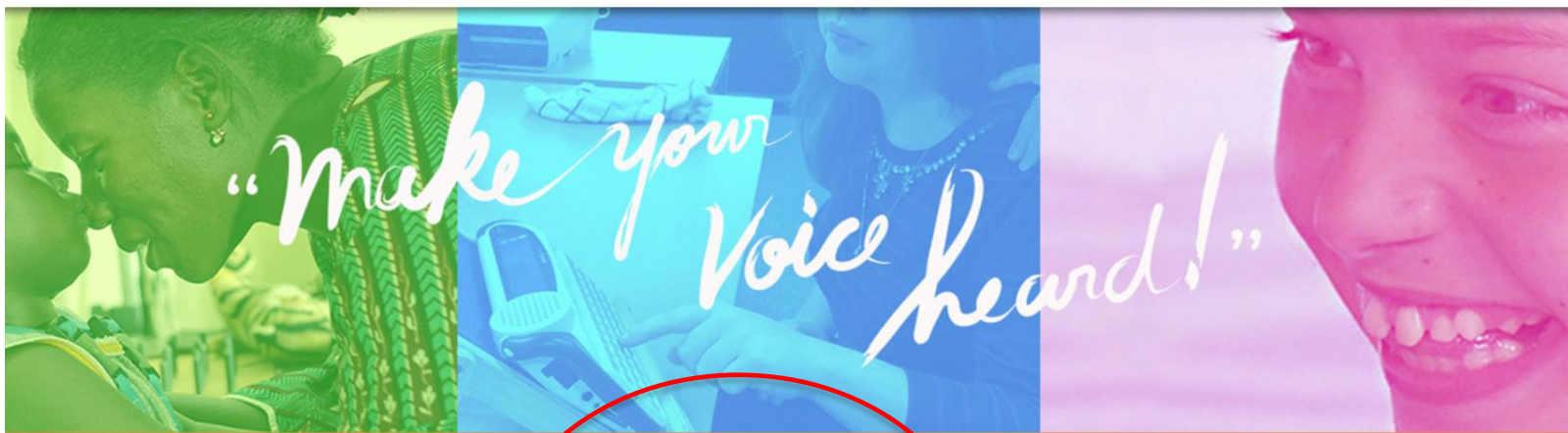
# Pracoviská pre zriedkavé choroby



English Slovenčina



ALIANCIA ZCH ZRIEDKAVÉ CHOROBY AKTUALITY PRACOVISKÁ PRE ZCH PARTNERI KONTAKTY



AKTUALITY

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 >>

ZRIEDKAVÉ CHOROBY

PRACOVISKÁ PRE  
ZRIEDKAVÉ CHOROBY

FABRYHO CHOROBA >>

NAŠI ČLENOVIA



# 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](#)

# Workshop s medzinárodnou účasťou



**Slovak republic**  
**EUROPLAN NATIONAL CONFERENCE**  
*in the framework of the EU Joint Action RD-ACTION*

**Bratislava, 25/5/2018**

**FINAL REPORT**



1. Slovenská aliancia zriedkavých chorôb – kto sme, čo robíme a prečo je to dôležité?  
*PharmDr. Tatiana Foltánová, Ing. Beáta Ramljaková (Slovakia)*
2. Centre of expertise for rare disease – How does it work, what does it add to the patients, healthcare professionals and payers?  
*Dr. Gabor Pogany, PhD. (EURORDIS / Hungary)*
3. Centrová péče o pacienty s cystickou fibrózou: Situace v ČR  
*Doc. MUDr. Pavel Dřevínek, CSc. (Česká republika)*
4. Pohľad zdravotnej poisťovne na manažment liečby zriedkavých chorôb  
*PhDr. Ľubica Hlinková, MPH (Slovakia)*
5. Working together, Examples of the cooperation among Healthcare professionals and patients organizations in Hungary  
*Geza Marsal (Hungary)*
6. Zriedkavé choroby v systéme zdravotnej starostlivosti v SR – z pohľadu Komisie MZSR pre zriedkavé choroby  
*MUDr. František Cisarík, CSc.*
7. Európske referenčné siete (ERN)  
*MUDr. Monika Hurná*



# Aktívna účasť

## Odborné stretnutia a konferencie

- Deň zriedkavých chorôb 2018, SR
- European conference on rare diseases 2018, Viedeň
- Workshop ERN, Bratislava
- Rare disease roundtable, Brusel
- Zriedkavé choroby – kazuistiky, Bratislava
- Eastern European Conference on Rare Diseases, Belehrad



[http://www.rd-action.eu/slovakia\\_europlan/](http://www.rd-action.eu/slovakia_europlan/)



[CONTACT](#) | [INTRANET](#)

[Home](#) [About us](#) [Directory](#) [Workpackages](#) [News](#) [Leaflet and documents](#)



# Slovakia\_Europlan

---

The second EUROPLAN National Conference took place on 25 May 2018 in Bratislava.

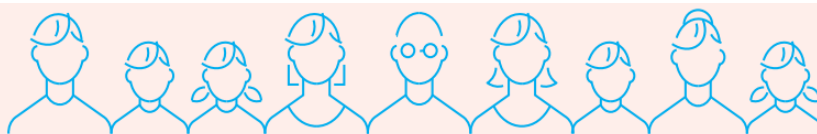
The Slovak Alliance for Rare Diseases, SAZCH, was the organiser.

The conference gathered healthcare professionals, representatives of public institutions and payers, as well as patient representatives. The discussion focused on three major themes:

- 1. Centres of Expertise for Rare Diseases in the Slovak Republic and their integration into the current European Reference Networks (ERNs)**

As of May 2018, the national list of Centres of Expertise on rare diseases includes 59 units. Out of them, 17 are at a higher level and could have the capacity to join an ERN. The Ministry of Health will be organising the involvement of Centres of Expertise into ERNs when the next call from the European Commission will be launched in Autumn 2018.

# Lekárnické listy



**ZAOSTRENÉ  
NA ZRIEDKAVÉ CHOROBY**

**PO DESIATKACH ROKOV ČAKANIA  
PRICHÁDZA NOVÁ NÁDEJ**  
*pre pacientov s akútnou myeloidnou leukémiou  
– gemtuzumab ozogamicín (LO1XC05)*

**FINANČNÁ NEDOSTUPNOSŤ  
LIEKOV NA ZRIEDKAVÉ CHOROBY**  
*– aktuálna téma v celej Európe*

V septembri 2018 vyšiel v renomovanom vedeckom časopise Lancet príspevok, ktorý prináša zaujímavé postrehy a podnety Európskych odborníkov k cenotvorbe liekov pre zriedkavé choroby.

**EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE**

*prinášajú zvyšovanie úrovne  
zdravotnej starostlivosti pre pacientov  
so zriedkavými choi*

**SLOVENSKO MÁ NÁRODNÝ  
ZOZNAM PRACOVÍSK**  
*pre zriedkavé choroby*

**VÍZIA ZDRAVIA**  
*v Európskej únii*

**ŠPECIALIZOVANÉ PRACOVISKÁ  
PRE ZRIEDKAVÉ CHOROBY**  
*Čo prinášajú a kam smerujú?*





# Medializácia

MUDr. Anna Hlavatá, PhD., MPH bola ONLINE:  
Pýtali ste sa na zriedkavé choroby!

28.02.2018



Zriedkavým ochorením trpí na Slovensku až 300-tisíc ľudí, nie sú teda také výnimočné, ako si mnohí myslia. V každej väčšej slovenskej rodine sa vyskytuje aspoň jeden pacient so zriedkavou chorobou. Na to, čo vás o týchto chorobách zaujíma, ste sa pýtali zástupkyne prednostky pre liečebno-



Titulná strana »

Až 300-tisíc Slovákov trpí zriedkavou chorobou ide o silného partnera v oblasti pomoci, pomáhajú im aj patientske organizácie

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb už ôsmy rok pomáha zriedkavými chorobami ako na Slovensku tak aj v Európe. Zriedkavou chorobou ide o silného partnera v oblasti pomoci, pomáhajú im aj patientske organizácie

rodinka.sk

Stvrtok 06.12.2018 | meniny má Mikuláš

RODINKA TEHOTENSTVO BABEŤKO DETSKÉ CHOROBY ZVERY AUK

ZDRAVIE » ZDRAVIE

**Máte v rodine zriedkavú chorobu? Kde hľadať pomoc**

Miroslav Stanek 21.02.2018

Zriedkavé choroby sú často život ohrožujúce choroby s nízkym výskytom. Väčšina z nich sú geneticky podmienené choroby, prejavujúce sa najmä v detskom veku. Ich príznaky sú veľmi rôznorodé a postihujú všetky orgánové systémy.



Úvod » Zdravie & relax » Zdravie

Počuli ste už o týchto chorobách? Trpí nimi každý 16ty Slováč

21.02.2018

Duchenaova svalová dystrofia, Rettov syndróm, Fabryho choroba či Marfanov syndróm, kto nie výnimočne postihuje aj známe osobnosti, patria medzi zriedkavé choroby. Odhaduje sa na Slovensku nimi trpí až 300-tisíc pacientov. Zlá správa je, že na väčšinu z nich neexistuje liečba a tie liečiteľné často bojujú s nedostupnosťou liekov na zriedkavé choroby. Tá dobrá, pacienti sa majú si môžu pomôcť aj navzájom v rámci patientskych organizácií.



Odporúčame » Keď ani zriedkavá choroba...

## Keď ani zriedkavá choroba nebráni v umeleckej tvorbe

Páči sa mi to 10 Tweetnuť G+

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb  
21. Február 2018

0 autorovi

Viac info

Zdieľaj:

- Vybrali.sme
- Facebook
- Twitter
- Google+

„Narodil som sa v roku 1991. Mám svalovú atrofiu, ale veľa o nej neviem. Nezáujma ma. Rád si robím randu zo seba a aj z mojej choroby. Snažím sa tešiť z každého prežitého dňa. Písaniu a čítaniu som sa do okamihu tvorby Druhej šance vôbec nevenoval. Milujem šialených ľudí, lebo aj ja nim som. Zbožňujem hudbu a fičím si na nej zhruba päť hodín denne. Dodáva mi inšpiráciu,“ hovorí o sebe na úvod sympatický Miško.

Zriedkavé choroby trápia približne 300 000 Slovákov

Zdieľať 4



Najčítanejšie

VÝBICH NA ČESKÉJ STANICI: História dvoch mŕtvých a desiat zranených

Zriedkavé choroby trápia státisíce Slovákov, pomôcť môže len výskum

izoravie.sk PREDPLATNE

PLUS JEDEN DEŇ PLUS 7 DNÍ EMIMA ŠARM ZÁHRADKÁR ZDRAVIE PEKNÉ BÝVANIE DOBRÉ JEDLO POLOVNÍCI

Liečba Chudnutie Pre ženy Deti Životný štýl Buď fit Zdravé jedlo

Zdravie Liečba

## Pacientom so zriedkavou chorobou pomôžu špecializované pracoviská

20.02.2018

Posledný februárový deň patrí tradične zvyšovaniu povedomia o zriedkavých chorobách.

enská  
rcia  
dkavých  
rôb

# Komunikácia s patientskymi organizáciam



vás srdečne pozýva na

## 3. ročník celoslovenského stretnutia členov ZOGO

Termín: 19. až 20. máj 2018 (sobota: príchod od 10:30, začiatok programu: 13:30)

### Rare Connect

- možnosť výmeny skúseností a zdieľaní informácií s pacientmi vo svete

ÚSPEŠNÁ PACIENTSKA ORGANIZÁCIA  
=  
SILNEJŠÍ HLAS PACIENTA 2018

### Pacientska advokácia v praxi

ZAS - Združenie Adisonikov na Slovensku - Stanovy



# Medzinárodný deň zriedkavých chorôb

- 12ty ročník
- #ShowYourRare
- Show your rare, show you care!

**83** DAYS  
TO GO



RARE DISEASE DAY 2019  
**28 FEBRUARY**





Ďakujeme  
za podporu



Slovenská  
Aliancia  
Zriedkavých  
Chorôb

1 z 38  
NÁRODNÝCH  
ALIANCIÍ



7  
ROKOV  
spolupráce  
s pacientami  
a odborníkmi

20  
ORGANIZÁCIÍ  
vytvára  
Slovenskú alianciu  
zriedkavých chorôb