

Výročná správa
2019



Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

zriedkave-choroby.sk | sazch.sk

SPOLUPRÁČA 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 SIĚŤ 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. 10 z nich sa tento rok stalo súčasťou Európskych referenčných sietí.

Najväčší význam tejto národnej siete špecializovaných pracovísk spočíva v skrátení 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 Mediaplant sa pacienti v nemocniciach, v ktorých

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



SPOLUPRÁČA 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.

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



SPOLUPRÁČA S PACIENTSKÝMI ORGANIZÁCIAMI

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

WEBINÁRE

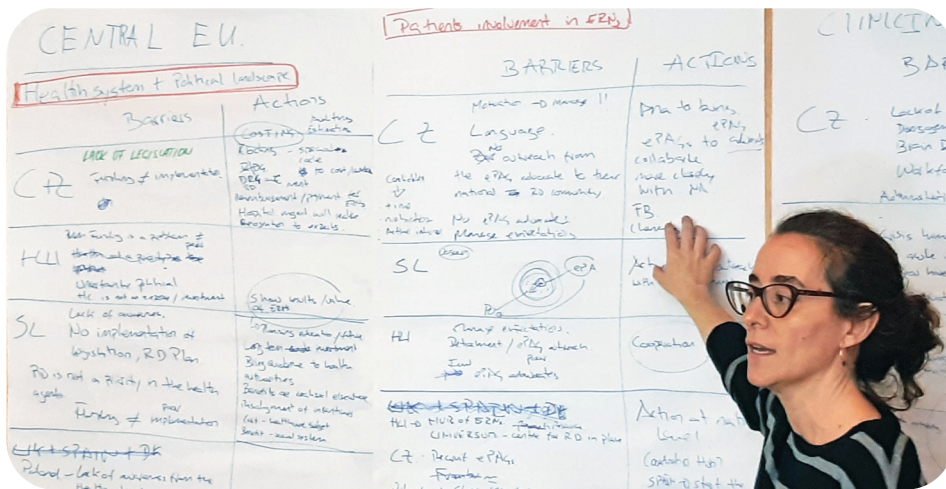
Keď necestujeme, účastníme sa webinárov. V apríli sme napríklad sa zapojili do webinára RARE 2030, ktorý sa venoval prognóze zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v roku 2030. Záujmom našej aliancie je zdravotná a sociálna politika v SR.

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 informačným



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

mi tabuľami v nemocniciach so špecializačnými pracoviskami sa stretol s uznaním.

spelej západnej Európy, na nej zdieľali svoje skúsenosti a možnosti v liečbe cystickej fibrózy.

ODBOBNÉ KONFERENCIE

8.–11. septembra sme sa spolu s najväčšími odborníkmi v oblasti vrodených vývojových 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.



EURÓPSKE REFERENČNÉ SIETE (ERN)

Koncom augusta 2019 sa Slovensko stalo formálnou súčasťou Európskych referenčných sietí (ERN). Odborníci z 10 kliník štyroch špičkových pracovísk v SR sa zapojili do 8 Európskych referenčných sietí. Získali tak 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.

Slovenská aliancia ZCH vystúpila na 8. 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 11. 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 Slovenska, Ukrajiny, Rumunska, Bulharska, ale aj vy-

právne 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.

NAŠI ČLENOVIA

KLUB ČIERNYCH KOSTÍ

Predsedníčka Klubu čiernych kostí Anna Antalová v polovici februára vycestovala na 3. 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 výstave 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-Oščadnici. 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 zorganizovala v rámci programu Partnerstvo bez hraníc 11. konferenciu cystickej fibrózy na Slovensku. Vzhľadom na stálu nedostupnosť

CYSTICKÁ FIBRÓZA (CF) DYCHBERÚCI ŽIVOT



Dychberúci boj o život



Moja dychberúca vášeň

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

moderných liečebných metód pre pacientov s CF téma bola jasná hľadať riešenia, inšpirácie silné stránky ale aj identifikovať slabiny. Veríme, že týchto pár dní v Tatrách pomohlo sa lepšie navzájom spoznať a spoločne pracovať na lepšej starostlivosti pre pacientov s CF. Slovenská aliancia zriedkavých chorôb pomohla s tlačovou konferenciou.

- <https://www.24hod.sk/pacientom-so-zriedkavymi-chorobami-chyba-pomoc-europskych-odbornikov-cl657451.html>
- <http://www.teraz.sk/zdravie/v-europe-trpi-niektorou-zo-zriedkavyc/380847-clanok.html>
- <http://www.teraz.sk/zdravie/v-europe-trpi-niektorou-zo-zriedkavyc/380847-clanok.html>
- <http://www.zriedkaveochorenia.sk/ked-hudba-lieci>
- <http://www.zriedkaveochorenia.sk/zriedkave-choroby/styria-musketieri>
- <http://www.zriedkaveochorenia.sk/ked-zriedkavost-prestava-byt-prehliadnutelna>
- <http://www.teraz.sk/zdravie/pacientom-so-zriedkavymi-chorobami-chy/380779-clanok.html>

MEDIÁLNE VÝSTUPY

TAKTO ZACHYTLI MEDZINÁRODNÝ DEŇ ZRIEDKAVÝCH CHORÔB SLOVENSKE MÉDIA:

- <https://lekari.sk/denna-sprava/Kazdy-druhy-pacient-so-zriedkavou-chorobou-je-dieta-21969.html>