

Výročná správa Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb za rok 2023

Úvod

Rok 2023 bol pre Slovenskú alianciu zriedkavých chorôb (SAZCH) obdobím mimoriadnej aktivity a zároveň výziev. Naša činnosť sa sústredila na tri hlavné oblasti – advokačné aktivity a legislatívne zmeny, odborné a vzdelávacie podujatia a podporu pacientov a ich rodín.

V priebehu roka sme sa intenzívne venovali zastupovaniu hlasu pacientov v dialógu so štátom, posilňovali sme povedomie o zriedkavých ochoreniach, organizovali odborné diskusie a pomáhali sme nielen pacientom na Slovensku, ale aj ľuďom utekajúcim pred vojnou z Ukrajiny.

Naše aktivity v roku 2023

1. Publikačná a osvetová činnosť

Na webovej stránke www.sazch.sk sme pravidelne zverejňovali články venované aktuálnym témam: prístup k inovatívnej liečbe, potreba multidisciplinárnej starostlivosti či skúsenosti pacientov. Publikovali sme texty o nových možnostiach liečby pľúcnej artériovej hypertenzie, hereditárneho angioedému, fenylketonúrie, mnohopočetného myelómu a zriedkavých epilepsií.

V spolupráci so študentmi Farmaceutickej fakulty UK vznikla séria odborných článkov o zriedkavých diagnózach, ktoré nielenže obohatili našu webstránku, ale tiež zapojili mladú generáciu odborníkov do problematiky ZCH.

Zúčastnili sme sa na celoslovenskej mediálnej kampani Zriedkavé choroby, ktorá vyšla v denníku Plus jeden deň a následne sa distribuovala aj do fakultných nemocníc. Naše články a patientske príbehy tak mali široký dosah.

2. Patientske príbehy

Silnou súčasťou našej práce boli osobné príbehy pacientov a ich rodín. Predstavili sme verejnosti, ako vyzerá každodenný život s diagnózami ako svalová dystrofia, cystická fibróza či zriedkavé metabolické ochorenia.

Príbehy sme využívali ako nástroj na zmenu vnímania zriedkavých ochorení a zároveň ako podporu rodičov a detí, ktoré sa často cítia izolované. Patientske príbehy sme prepojili s kampanou Deň zriedkavých chorôb, aby oslovili učiteľov a školy a podporili empatiu medzi deťmi.

3. Vzdelávacie aktivity a webináre

V spolupráci so spoločnosťou Takeda sme organizovali sériu webinárov Takeda Study Academy, ktoré sa venovali témam komunikácie, spolupráce s externými partnermi či riadeniu patientskych organizácií. Účastníci oceňovali praktickosť týchto tréningov, ktoré pomohli zlepšiť činnosť členských združení.

Zorganizovali sme tiež tematické webináre zamerané na kritické myslenie, prácu so sociálnymi sieťami, zvládanie hoaxov a dezinformácií či podporu medzi pacientmi.

4. Národná a medzinárodná konferencia

Spoluorganizovali sme 11. Slovenskú konferenciu o zriedkavých chorobách, ktorá mala rekordnú účasť a program zložený z 28 odborných prezentácií. Témy zahŕňali najmä geneticky podmienené neuromuskulárne ochorenia, metabolické poruchy a onkohematologické diagnózy. Veľká časť prednášok bola dostupná aj online na e-learningovom portáli, čo zvýšilo dosah konferencie.

Zúčastnili sme sa Európskej konferencie o zriedkavých chorobách, kde sme nadviazali kontakty so zahraničnými organizáciami a priniesli na Slovensko inšpirácie v oblasti integrácie komplexnej starostlivosti.

5. Legislatívna a advokačná činnosť

Naša Aliancia zohrala kľúčovú úlohu v novele zákona č. 363/2011 Z. z. – po prvýkrát sa do legislatívy dostala definícia lieku na zriedkavé ochorenie a vytvorila sa osobitná cesta pre vstup týchto liekov do úhradového systému.

Viedli sme intenzívny dialóg s Ministerstvom zdravotníctva, podávali pripomienky, zúčastňovali sa rozporových konaní a oslovili sme aj ďalšie organizácie (AOPP, ombudsmanov), aby podporili našu pozíciu. Aj vďaka našej aktivite novela priniesla pokrok v dostupnosti inovatívnej liečby.

6. Podpora pacientov z Ukrajiny

V reakcii na vojnový konflikt sme koordinovali podporu pre pacientov so ZCH prichádzajúcich z Ukrajiny. Pomáhali sme s tlmočením, administratívou a zabezpečením pokračovania v liečbe.

Členské organizácie poskytli konkrétnu pomoc: Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou sprostredkovalo starostlivosť v špecializovaných centrách, európska asociácia PHA Europe vyčlenila finančnú podporu a ďalšie organizácie ponúkali zdravotnícke pomôcky či priamu pomoc rodinám.

7. Projekt Patientskych štandardov

V spolupráci s Ministerstvom zdravotníctva sme pripravili Patientske štandardy pre viacero diagnóz, vrátane novorodeneckého skríningu a spinálnej svalovej atrofie. Tieto

materiály slúžia na zlepšenie kvality starostlivosti a sú dôležitým nástrojom pre odborníkov aj pacientov.

8. Deň zriedkavých chorôb 2023

Pri tejto príležitosti sme oslovili primátorov všetkých krajských miest so žiadosťou o vysvetlenie významných budov. Do kampane sa zapojili Bratislava, Trenčín, Prešov, Komárno, Nové Zámky a ďalšie mestá.

V rámci kampane sme sprístupnili digitálnu detskú knižku Príbeh o priateľstve, preloženú do 20 jazykov vrátane slovenčiny. Knižka bola využívaná v školách a pomohla vysvetliť deťom, že rozdielnosť nie je dôvodom na vylúčenie, ale na hľadanie porozumenia.

V ambulanciách praktických lekárov sme distribuovali infografiky o zriedkavých ochoreniach (SMA, Marfanov syndróm, Pompeho a Fabryho choroba).

9. Nové členské organizácie

Rozšírili sme naše rady o OZ Lymfoma a Leukémia Slovensko a OZ Výnimočná tvár (Treacher-Collinsov syndróm). Teší nás, že sa naša sieť patientskych organizácií rozrastá a pokrýva čoraz širšie spektrum diagnóz.

10. Významné úspechy pre pacientov

V roku 2023 sa slovenskí pacienti s alkaptónúriou dočkali svojej prvej dostupnej liečby – liek Orfadin (nitizinón) bol od 1. septembra plne hrađený z verejného zdravotného poistenia. Tento úspech je výsledkom dlhoročného úsilia pacientov a našej advokačnej práce.

Záver

Rok 2023 bol pre Slovenskú alianciu zriedkavých chorôb rokom veľkých krokov vpred – legislatívne zmeny, odborné podujatia, podpora pacientov z Ukrajiny aj komunitné aktivity ukázali, že naša Aliancia je aktívnym a rešpektovaným partnerom v zdravotníctve.

Naše úspechy sú výsledkom spolupráce – so štátom, odborníkmi, patientskymi organizáciami a medzinárodnými partnermi. Ďakujeme všetkým, ktorí prispeli k tomu, že hlas pacientov so zriedkavými chorobami je na Slovensku stále silnejší.