



Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (SAZCH) je **strešnou organizáciou**, ktorá združuje **patientske organizácie** zastupujúce ľudí so **zriedkavými chorobami** a ich rodiny. Naším cieľom je **podporovať spoluprácu** pacientov a odborníkov z rôznych oblastí najmä zdravotníctva a **presadzovať tak systémové zmeny**, ktoré prispievajú k **včasnej diagnostike, dostupnej liečbe a kvalitnej zdravotnej i sociálnej starostlivosti pacientov so zriedkavými chorobami**.

Už takmer **15 rokov** vytvárame priestor na vzájomnú výmenu skúseností aj ľudské porozumenie nielen patientskych organizácií ale aj jednotlivcov a ich rodín so zriedkavými chorobami. Všetky tieto naše aktivity prispievajú k **zvyšovaniu povedomia o zriedkavých chorobách** medzi odbornou aj laickou verejnosťou.

Pri našej práci vychádzame z presvedčenia, že **hlas pacientov** má byť prirodzenou súčasťou **rozhodovania o zdravotnej politike**. Preto dlhodobo spolupracujeme s **odborníkmi, štátnymi inštitúciami, zahraničnými partnermi aj ďalšími patientskymi organizáciami** na Slovensku.

01

SPRÁVNA RADA A REVÍZNA KOMISIA

Na výročnej členskej schôdzi, ktorá sa konala **7. februára 2025** v Bratislave, si členské združenia Slovenskej aliance zriedkavých chorôb zvolili **nové zastúpenie do výkonných orgánov združenia**. Predsedníčkou správnej rady sa stala **doc. PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.**, podpredsedníčkou **Alžbeta Lukovičová**.

Správna rada v roku 2025 pracovala v zložení: Alžbeta Lukovičová, doc. PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., Mgr. Vladimír Václavík, Mgr. Silvia Šišková, Ing. Anna Antalová a Ing. arch. Radoslav Herda. Členmi **revíznej komisie** boli Mgr. Andrea Madunová a Ing. Marián Takács.



Valné zhromaždenie a výročná schôdza SAZCH

Rok 2025, z pohľadu Slovenskej aliance zriedkavých chorôb zásadne formovali pripravované legislatívne zmeny v oblasti liekovej politiky. Zásadne mohli ovplyvniť **dostupnosť inovatívnej liečby**, preto sme značnú časť našich kapacít venovali **odbornej argumentácii, pripomienkovaniu legislatívnych návrhov a dialógu s predstaviteľmi štátu**.



V máji Ministerstvo zdravotníctva SR predložilo do zrýchleného pripomienkového konania návrh zmeny vyhlášky upravujúcej prahové hodnoty pri posudzovaní vstupu liekov na slovenský trh. Navrhované zmeny vyvolali oprávnené obavy pacientov aj odbornej verejnosti, pretože mohli výrazne obmedziť **prístup k modernej liečbe**, najmä pri zriedkavých ochoreniach. Aliancia preto pripravila **hromadnú pripomienku**, ktorú podporilo **svojím podpisom viac ako 17 000 ľudí**. Tým sa potvrdilo, že otázka dostupnosti liečby nie je problémom malej skupiny pacientov, ale **témou celospoločenského významu**.

Petícia sa stala impulzom pre **intenzívnejší dialóg s Ministerstvom zdravotníctva SR**. Počas nasledujúcich mesiacov sme sa zúčastňovali **rozporových konaní, odborných pracovných stretnutí a okrúhlych stolov**, na ktorých sme upozorňovali na špecifiká zriedkavých chorôb a potrebu zachovať pacientom prístup k inovatívnym liekom. Naším cieľom bolo prispieť k vytvoreniu **predvídateľného a transparentného systému**, ktorý bude zohľadňovať medicínske poznatky aj reálne potreby pacientov.

Významným momentom bolo aj zapojenie Aliancie do **iniciatívy Moja liečba**, ktorá spojila **pacientov a pomáhajúce organizácie** pri presadzovaní lepšej dostupnosti modernej liečby. Prostredníctvom **spoločných stanovísk, tlačových konferencií a komunikačných aktivít** sme upozorňovali



Petícia SAZCH na podporu hromadnej pripomienky

na dôsledky legislatívnych zmien pre ľudí, ktorí často nemajú inú terapeutickú možnosť. Iniciatíva ukázala, že **spoločný postup patientskych organizácií** dokáže významne posilniť hlas pacientov vo verejnej diskusii aj pri rokovaní so štátnymi inštitúciami.



Kampaň MOJA LIEČBA

Iniciatíva Moja liečba následne prerástla do intenzívnej spolupráce s Platformou pomáhajúcich organizácií – nezabudnutí. Slovenská aliancia zriedkavých chorôb sa stala aj jej zakladajúcim členom

Platformy, resp vstúpila do výkonnej rady Platformy pomáhajúcich organizácií – nezabudnutí. Vďaka tomuto partnerstvu sa podarilo **prepojiť organizácie zastupujúce pacientov s rôznymi diagnózami** a vytvoriť spoločný priestor na koordináciu advokačných aktivít. **Spoločný postup** posilnil hlas pacientov pri pripomienkovaní legislatívy, rokovaní so štátnymi inštitúciami aj vo verejnej diskusii a potvrdil, že **systémové zmeny sa najlepšie presadzujú spoluprácou**.

Dôležitou súčasťou našej práce bola aj **aktívna účasť** na odborných diskusiách k pripravovanej novele zákona o liekoch a pracovných stretnutiach na Ministerstve zdravotníctva SR či v Národnej rade Slovenskej republiky. V októbri sme sa aktívne zúčastnili konferencie „15 rokov s dohovorom“, kde sme stručne prezentovali naše aktivity v oblasti zriedkavých chorôb. V novembri sme sa zúčastnili už 13teho ročníka Slovenskej konferencie o zriedkavých chorobách, kde už tradične samostatný blok patientskych organizácií. Tento rok sa orientoval predovšetkým na Ehlers Danlov syndróm. Odborníkom sme tiež priblížil **iniciatívu Zrnko času** a predstavili niektoré z našich členských organizácií.

V decembri sme v spolupráci s **Platformou pomáhajúcich organizácií – nezabudnutí** zorganizovali **prvý okrúhly stôl k novele zákona č. 363/2011 Z.z.**, ktorý vytvoril priestor na spoločnú diskusiu pacientov, odborníkov, predstaviteľov štátu, regulátorov, zdravotných poisťovní aj farmaceutického priemyslu.



Predstavenie iniciatívy Zrnko času na MZ SR

Jednou z najdôležitejších úloh Slovenskej aliance zriedkavých chorôb je **prepájať pacientov, rodiny a patientske organizácie**. Ľudia so zriedkavými diagnózami často čelia nielen zdravotným komplikáciám, ale aj pocitu osamelosti. Budovanie aktívnej komunity preto vnímame ako neoddeliteľnú súčasť našej práce.



Konferencia 15 rokov Dohovoru OSN

Významným stretnutím roka bolo **valné zhromaždenie členských organizácií**, ktoré sa uskutočnilo 7. februára 2025 v Bratislave. Predstavite-

lia jednotlivých združení predstavili svoju činnosť, zdieľali skúsenosti z práce s pacientmi a diskutovali o spoločných výzvach. Súčasťou programu boli aj odborná prezentácia komisárky pre osoby so zdravotným postihnutím JUDr. Zuzany Stavrovskej. Stretnutie opäť potvrdilo, že **vzájomná spolupráca patientskych organizácií prináša konkrétne výsledky** a posilňuje ich spoločný hlas.

Počas roka sme významne posilnili aj **vzájomnú komunikáciu medzi členskými organizáciami**. Vytvorením **WhatsApp skupiny predsedov patientskych združení** vznikol priestor na rýchlu výmenu informácií, koordináciu spoločných aktivít a vzájomnú podporu. Neskôr pribudla aj samostatná skupina správcov sociálnych sietí, ktorá výrazne zefektívnila koordináciu komunikačných kampaní a spoločných výstupov. Tento jednoduchý nástroj sa stal dôležitou súčasťou každodennej spolupráce celej komunity.

Dôležitou súčasťou našej činnosti bolo aj **prepájanie pacientov s rovnakými diagnózami**. Počas roka sa na nás obracali jednotlivci aj rodiny, ktorí hľadali ľudí s podobnou životnou skúsenosťou. Prostredníctvom našich komunikačných kanálov sme pomáhali sprostredkovať kontakty medzi pacientmi, zverejňovali výzvy na spoluprácu a podporovali zapájanie pacientov do procesov hodnotenia liekov a ďalších aktivít. Veríme, že **zdieľanie skúseností a vzájomná podpora** sú pre ľudí so zriedkavými chorobami rovnako dôležité ako samotná zdravotná starostlivosť.



Vianočná kapustnica Belasého motýľa

Zriedkavé choroby sa síce jednotlivito vyskytujú len u malého počtu ľudí, **spoločne však ovplyvňujú životy státisícov pacientov a ich rodín**. Zvyšovanie povedomia o ich potrebách preto patrí medzi naše dlhodobé priority. Prostredníctvom osvetových kampaní, médií a sociálnych sietí sa snažíme priblížiť verejnosti realitu života so zriedkavou diagnózou a podporovať lepšie porozumenie tejto problematike.

Vrcholom osvetových aktivít bol **Medzinárodný deň zriedkavých chorôb**, ktorý sa niesol pod sloganom „*Viac, ako si dokázate predstaviť.*“ Pri tejto príležitosti sme pripravili tlačovú správu, v ktorej sme upozornili na príbehy pacientov s viacerými zriedkavými diagnózami a na výzvy, ktorým každodenne čelia. Do kampane sa zapojili aj odborníci, zdravotnícke zariadenia a členské organizácie, ktoré prostredníctvom sociálnych sietí pomohli šíriť osvetové materiály a informácie o zriedkavých chorobách.

Počas roka sme v spolupráci s našimi členskými združeniami Belasý motýľ a Slovenská myelómová spoločnosť rozvíjali celoslovenskú kampaň **Zrnko času**, ktorá upozorňuje na to, že pri zriedkavých chorobách je **čas rozhodujúcim faktorom**. Symbolom kampane sa stali presýpacie hodiny, ktoré vyjadrujú čakanie na správnu diagnózu, účinnú liečbu aj dostupnosť zdravotnej starostlivosti. Kampaň sme predstavili v Národnej rade SR aj na Ministerstve zdravotníctva SR, ktoré nad ňou prevzalo záštitu. Prostredníctvom médií, od-

borných diskusií a verejných podujatí sme upozorňovali, že **každý stratený deň môže mať pre pacienta zásadné dôsledky**.

Posledný februárový deň sme prijali pozvanie do **projektu Debatka**. Téma znela jasne Ako komunita lieči systém – Nová generácia pomoci. Zdieľali sme svoje skúsenosti zo situácií kedy pomoc jednotlivcovi prestáva stačiť, ako dôležité je budovať systém a postupne meniť spoločnosť.



projekt Debatka



Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 28. 2. 2025

Na jeseň sme spolu s Platformou pomáhajúcich organizácií – nezabudnutí začali pripravovať **projekt Čakačka**, ktorý prostredníctvom autentických príbehov pacientov poukazuje na rôzne podoby čakania – na diagnózu, liečbu či schválenie moderných liekov. Do projektu sa zapojili pacienti zo šiestich našich členských združení, ktorí boli ochotní podeliť sa o svoje osobné skúsenosti. Putovná výstava vytvorila priestor na dialóg s verejnosťou aj s tvorcami zdravotnej politiky a pripomenula, že **za každým rozhodnutím o liečbe stojí konkrétny ľudský príbeh**.



projekt Čakačka

Koncom roka sme tiež spolu s naším partnerom Belasý motýľ predstavili **projekt Čakanka**, ktorý zdôrazňuje podporu genetickej diagnostiky u pacientov s nervovosvalovými ochoreniami. Až 72 % zriedkavých chorôb je genetického pôvodu a preto projekt Čakanka dáva silný odkaz všetkým pacientom so zriedkavými chorobami.



projekt Čakanka

Významným nástrojom osvetu zostávali aj **médiá, webová stránka a sociálne siete**, prostredníctvom ktorých sme počas celého roka prinášali overené informácie o zriedkavých chorobách, aktivitách členských organizácií, pripravovaných podujatiach a zmenách v zdravotnej politike. Naším cieľom nebolo iba informovať, ale predovšetkým **prispievať k lepšiemu porozumeniu životu ľudí so zriedkavými chorobami** a vytvárať prostredie, v ktorom ich hlas zaznieva stále silnejšie.



14. Slovenská konferencia o zriedkavých chorobách

Zlepšovanie života ľudí so zriedkavými chorobami si vyžaduje spoluprácu naprieč celým zdravotníckym systémom. Slovenská aliancia zriedkavých chorôb preto dlhodobo prepája pacientov, odborníkov, verejné inštitúcie a partnerské organizácie s cieľom hľadať riešenia založené na odbornosti, dialógu a vzájomnom rešpekte.

Počas roka 2025 sme pokračovali v **aktívnej spolupráci s Ministerstvom zdravotníctva SR**, odbornými pracovnými skupinami a ďalšími inštitúciami, ktoré sa podieľajú na tvorbe zdravotnej politiky. Na rokovaníach sme prinášali pohľad pacientov na pripravované systémové zmeny a upozorňovali na ich praktické dôsledky pre ľudí so zriedkavými chorobami. Naším cieľom bolo, aby sa **hlas pacientov stal prirodzenou súčasťou rozhodovacích procesov**.

Veľmi si vážime aj spoluprácu s **odborníkmi z oblasti medicíny, genetiky, farmácie, zdravotníckej politiky a sociálnej oblasti**, ktorí sa podieľali na odborných diskusiách, konzultáciách, informačných materiáloch aj osvetových aktivitách. Prepájanie skúseností pacientov s odbornými poznatkami považujeme za nevyhnutný predpoklad pre vznik riešení, ktoré sú nielen medicínsky správne, ale aj zmysluplné z pohľadu kvality života pacientov.

Významným krokom bolo aj **spoluzaloženie Plat formy pomáhajúcich organizácií – Nezabudnutí**, ktorá prepája organizácie pôsobiace v zdravotnej

a sociálnej oblasti. Spoločné partnerstvo umožnilo lepšie koordinovať advokačné aktivity, spoločnú komunikáciu aj výmenu skúseností medzi organizáciami zastupujúcimi pacientov s rôznymi diagnózami. Ukázalo sa, že **spoločný postup výrazne posilňuje schopnosť presadzovať systémové zmeny** v prospech pacientov.



Okrúhly stôl s ministrom Kamilom Šaškom

Aj v roku 2025 zostala dôležitou súčasťou našej činnosti **medzinárodná spolupráca prostredníctvom organizácie EURORDIS**, ktorá nám umožňuje zdieľať skúsenosti s patientskymi organizáciami z celej Európy, sledovať vývoj európskych politík v oblasti zriedkavých chorôb a prinášať na Slovensko osvedčené postupy z praxe. Veríme, že práve prepájanie domácich a medzinárodných skúseností prispieva k postupnému zlepšovaniu postavenia ľudí so zriedkavými chorobami na Slovensku.



Tlačová konferencia ku kampani MOJA LIEČBA na MZ SR



www.sazch.sk