

## Zastupujeme viac než 300 000 ľudí na Slovensku

Text: Ján Mútala | Foto: Viktor Szemző

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH) je novým patientskym subjektom na Slovensku. Ako prezrádza už samotný názov aliancie, táto zastupuje pacientov s chorobami, ktoré nie sú v populácii celkom bežné. Niektoré z nich sú dokonca natoľko neznáme či neprebádané, že o nich veľa nevedia ani lekári s tridsaťročnou praxou. Postavenie ľudí so zriedkavými chorobami, či už v zdravotníckom systéme, alebo každodennom živote, je preto veľmi zložitá, a zmeniť by to mala novozaložená Aliancia ZCH. O jej cieľoch a víziách sme sa rozprávali s jej spoluzakladateľom a predsedom, Ing. arch. Radoslavom Herdom.

■ **Pán Herda, čo vás priviedlo k tomu, že ste sa stali spoluzakladateľom Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb?** „Pohnútok bolo hneď niekoľko. Myslí si, že som ako človek dostatočne citlivý na ľudské trápenie, a utrpenie, ktoré je späté s chorobou, považujem za jedno z najťažších - nenecháva ma ľahostajným či nečinným. Pacientom sa vydavateľsky venujem od roku 2006, kedy sme vydali

prvé čísla časopisu Dia-lóg pre pacientov s cukrovkou. Práve z patientsko-medicínskej oblasti som začal zhromažďovať a publikovať informácie, ktoré majú svoju cenu. Za tých 6 rokov som sa veľa naučil, snažím sa zmeniť niektoré veci. Môžem povedať, že pacienti, najmä tí organizovaní, sa stali mojou srdcovou záležitosťou. V júli 2011 som sa stretol s Beátou Ramljakovou (podpredsedníčkou SAZCH a predsedníčkou DebRA SK, pozn. red.), a hoci sme sa poznali už predtým, až v lete padlo rozhodujúce slovo: založme strešnú organizáciu, zastupujúcu ľudí so zriedkavými chorobami na Slovensku.“

■ **SAZCH síce vznikla len začiatkom tohto roku, vieme však, že celková príprava trvala niekoľko mesiacov. Ako ste si rozdelili úlohy a povinnosti s B. Ramljakovou?** „Doteraz ich nemáme striktné rozdelené. Je ale zaujímavé, že odkedy spolupracujeme, vzácné sa dopĺňame. Takmer ako dve ozubené kolesá. Zatiaľ všetko funguje, ako má. Niekde som

doma viac ja, niekde ona, a podľa toho aj postupujeme. Navrhnuť stratégiu, stanoviť ciele asociácie, pripraviť aktivity na rok dopredu, prípadne vytvoriť silné logo alebo prezentáciu, mi trvalo jeden deň. Ale dať dokopy stanovky združenia by mi, na rozdiel od Beáty, trvalo celé mesiace. Ona je navyše obdivuhodne citlivá a vníma k pacientom. Pozná prostredie zriedkavých chorôb, keďže v ňom roky pôsobí, a prirodzene pomáha všetkým, ktorí sa na ňu obracajú s prosbou o pomoc. Preto naučiť sa, čo ona už vie, mi bude trvať istý čas. Ale dokonale chápať, čo ona už roky ovláda, o to sa asi ani nebudem pokúšať. My nestrácame čas tým, že by sme sa snažili zo seba urobiť iných ľudí. Toto je veľká chyba, ktorej sa ľudia pri akejkoľvek činnosti dopúšťajú.“

■ **Máte teda konkrétny plán pre tento rok? Čo by ste z neho chceli naplniť, resp. dosiahnuť?** „Predovšetkým pôjde o naplnenie dôvery, ktorú sme dostali od našich 12-tich členov



### Vyberáme zo stanov Aliancie ZCH

Poslaním združenia je: Trvale zlepšovať zdravotné a sociálne podmienky života ľudí so zriedkavými chorobami (ďalej len ZCH) a ich rodinných príslušníkov. Ochrániť ich práva a potreby. Podporovať integráciu rodín so ZCH do spoločnosti. Zvyšovať kvalitu života jedincov so zriedkavými chorobami a ich rodinných príslušníkov. Aliancia ZCH je aliancia patientskych organizácií zastupujúcich pacientov so zriedkavými chorobami (ZCH) a jednotlivých pacientov a ich rodinných príslušníkov, ktorí trpia niektorým zo zriedkavých ochorení. Za zriedkavé choroby (ZCH) sú považované choroby s výskytom menej ako 5 chorých na 10 000 obyvateľov. ZCH sú podľa EÚ definované ako život ohrozujúce alebo chronicky invalidizujúce ochorenia. V súčasnosti je známych 6000 až 8000 zriedkavých ochorení, ktoré počas života postihujú 6 až 8 % populácie, čo v EÚ predstavuje 27 – 36 miliónov ľudí. Prejavy ochorenia môžu vyústiť do trvalej invalidity až smrti pacienta. Ide o alianciu patientskych organizácií, jednotlivcov, ich rodinných príslušníkov a dobrovoľných záujemcov usilujúcich o zlepšenie životných podmienok pacientov so ZCH a kvality ich života.



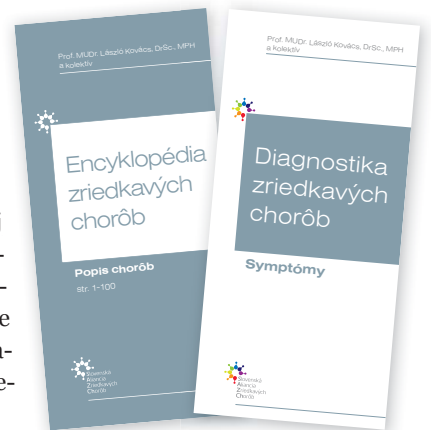
aliancie. Jednomyseľne nás schválili, vložili do nás nádej, že spolu sa nám podarí urobiť viac ako samostatne. Chceme nadviazať na doterajšiu prácu. Hlavne však chceme všetko, čo sa doteraz urobilo, úspešne začleniť do prípravy Národného plánu pre zriedkavé choroby. Myslím si, že našou kľúčovou úlohou, ktorú musíme zvládnuť, je definovanie práv a tiež dôstojného miesta pacientov so zriedkavou chorobou. Pacient sa totiž stále viac ocitá na okraji zdravotníctva. Ako keby celé zdravotníctvo ani nemalo slúžiť k zlepšeniu jeho zdravia. Trend, ktorý bohužiaľ pozorujem, je o postupnom vyradovaní pacienta zo systému ovplyvňovania podoby zdra-

voťnej starostlivosti. Ako keby tí, ktorí ju navrhujú a schvaľujú, poznali všetko, čo pacienta trápi, čo potrebuje a čo je pre neho dôležité... Nie je to pravda, navyše to vnímam ako nebezpečný trend, keď sa stráca hmatateľný vzťah medzi občanom a štátom. Z môjho pohľadu by sa mal obyvateľ Slovenska stať "objednávateľom" štátnych služieb a štát ich "vykonávateľom". Bohužiaľ, v súčasnosti je to naopak. Je najvyšší čas to zmeniť. Našu alianciu čaká etablovanie so všetkým, čo k tomu patrí. Musíme si vybudovať vzťahy s ľuďmi z prostredia, byť dôstojným a zrozumiteľným partnerom. Začali sme s tými najdôležitejšími - s lekármi. Čo je potešujúce, viacerí ich prekvapil najmä náš projekt *Príručka zriedkavých chorôb*. Podľa ich slov je to niečo, čo oni sami potrebujú.

■ **Príručka zriedkavých chorôb, to znie zaujímavovo. Kedy a komu ju chcete distribuovať? Čo od nej očakávate?** „Až 80% zriedkavých chorôb má genetický

základ, pričom príznaky sa objavujú najmä v detskom a dorasteneckom veku. Pediatri sa tak stávajú našimi najdôležitejšími spojencami. Práve im (a všeobecným lekárom) bude táto brožúra určená. Keď tieto skoré príznaky nerozpoznajú oni, rodičia budú ďalej premýšľať a trápiť sa, čo sa deje s ich dieťaťom. Rozpoznanie skorých príznakov môže zásadným spôsobom zlepšiť prognózu ochorenia. Skorá liečba a zdravotná starostlivosť je to najlepšie, čo sa môže pacientovi stať. Očakávame od nej najmä skrátenie času na určenie, resp. potvrdenie diagnózy, a tým aj skrátenie veľmi zložitého obdobia. Skoršie zachytenie choroby môže znamenať zlepšenie diagnózy. Aj vtedy, keď nepoznáme účinný liek. Preto sme sa rozhodli pripraviť príručku čo najskôr, pravdepodobne do konca roka 2012. Bude sa skladať z dvoch častí - z encyklopédie približne 100 chorôb a diagnostického kľúča k nim. Okrem toho v nej bude zoznam diagnostických centier a ambulancií či zoznam patientskych organizácií, venujúcych sa pacientom so zriedkavými chorobami.“

byť úspešní pri vytvorení naozaj dobrého Národného plánu pre zriedkavé choroby. Na Slovensku nie sú zavedené žiadne špeciálne prístupy k týmto pacientom. Naším cieľom je naučiť zúčastnených, aby týchto pacientov vnímali odlišným spôsobom, ako je to bežné v okolitých európskych krajinách. Boli by sme radi, keby nás už na konci tohto roka vnímali ako dôležitých partnerov,



zastupujúcich veľkú skupinu pacientov na Slovensku. Viacerí totiž nechápu, že hoci hovoríme o zriedkavých chorobách, celkovo je takto postihnutých 7 zo 100 obyvateľov. Zastupujeme teda zhruba 300.000 ľudí, čo nie je málo, a nikto by to nemal ignorovať.“

■ **Hneď na začiatku ste si získali dôveru väčšiny patientskych organizácií so zriedkavými chorobami, ktoré pôsobia na Slovensku. To je veľký úspech. Pokúsite sa presvedčiť aj ostatné organizácie, aby sa stali členmi SAZCH?** „Nikoho nemožno nútiť, aby vstúpil do SAZCH. Toto nie je cesta. Sme radi, ako sa k veci postavili zakladajúce organizácie. Na začiatku šli do toho s určitými obavami, ale už čoskoro zistia, že celková sila vždy narastá počtom ľudí, ktorí bojujú za spoločnú vec. Máme všetky predpoklady, aby sa nám darilo naplniť naše ciele a predstavy.“

■ **Ide teda o kľúčový materiál pre vašu najbližšiu prácu?** „Áno. Navyše nám to prirodzene otvára cestu k dôležitým lekárom. Tých je pomerne málo - ako týchto chorôb. Sú veľmi vzácni.“

■ **Momentálna situácia pacientov, tōbož tých so zriedkavými chorobami, je mimoriadne zložitá. Vidíte reálne možnosti na jej zlepšenie?** „Je len jeden recept - dobre naštartovať všetky dôležité procesy. Dobre postavený projekt je najlepšou zárukou pre jeho uskutočnenie a tiež na získanie finančných zdrojov, nehovoriac o kvalitných ľuďoch. Chceme

# Spolu dokážeme viac

Text: Ján Mútala | Foto: archív B. R.

Podpredsedníčka, spoluzakladateľka a hovorkyňa Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb, Ing. Beáta Ramljaková, vedie na Slovensku organizáciu DebRA SR, zastupujúcu ľudí s Epidermolysis bullosa (choroba motýľích krídel). Matka dvoch detí, z ktorých jedno trpí práve týmto ochorením, je zaniietenou bojovníčkou za práva ľudí so zriedkavými chorobami a hlavnou iniciátorkou založenia Aliancie ZCH. Pri príležitosti blížiacej sa konferencie o zriedkavých chorobách, ktorá sa uskutoční na jar v Bruseli, sme ju požiadali o krátky rozhovor.



■ **Pani Ramljaková, ste predsedníčkou organizácie DebRA SR. Rozhodli ste sa však pomáhať všetkým ľuďom so zriedkavými chorobami bez rozdielu. Aký bol dôvod tohto rozhodnutia?**

„Pri zastupovaní pacientov so zriedkavým ochorením Epidermolysis bullosa sa stretávam s konkrétnymi problémami pacien-

tov, ktoré sa snažíme riešiť. Myšlienkou založiť asociáciu (alianciu) zriedkavých chorôb na Slovensku som sa začala zaoberať vtedy, keď som si uvedomila, že zriedkavé choroby a pacienti, ktorí nimi trpia, stoja na okraji verejného záujmu. Je to tak z dôvodu menšieho výskytu týchto chorôb a pre nedostatočnosť informácií o nich.“

■ **Na čo sa chcete počas svojej práce najviac sústrediť?** „Aliancia ZCH chce vystupovať ako jednotný hlas na poli zriedkavých chorôb na Slovensku. Chceme sa sústrediť na riešenie konkrétnych nedostatkov a potrieb pacientov pri zabezpečovaní zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Zameriame sa hlavne na sprostredkovanie starostlivosti u konkrétnych odborníkov na Slovensku, prípadne v Centrách v zahraničí, kde sa o pacientov stará multidisciplinárny tím. Tento je nevyhnutný pri takmer každej zriedkavej chorobe, keďže väčšinou sú postihnuté viaceré orgány tela.“

■ **Momentálne prebieha prieskum o potrebách pacientov so zriedkavými chorobami. Čo nové ste sa z neho zatiaľ dozvedeli?** „Jednotlivé pacientske organizácie so ZCH sa stretávajú s podobnými problémami pri zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Je tu nedostatočné povedomie o ZCH - tak u laickej, ako

## Asociácia Marfanovho syndrómu

Alžbeta Lukovičová  
viceprezidentka  
Vajnorská 54  
Bratislava, 831 04  
tel.: 0903/747 424  
02/44 25 79 04  
e-mail: lukovicova@stonline.sk  
www.marfan.szm.com

## DebRA SR

Ing. Beáta Ramljaková  
predsedníčka  
DFNsP Limbová 1  
Bratislava, 833 40  
tel.: 0903/420 977  
0908/129 856,  
e-mail:  
ramljakova@debra-slovakia.org  
www.debra-slovakia.org

## Slovenská spoločnosť pre Spina Bifida a Hydrocefalus, o. z.

Mgr. Terézia Drdulová – štat.  
Zástupca  
Snp 14, Smolenice, 919 04  
tel.: 0905/323 465  
e-mail: info@sbah.sk  
www.sbah.sk

## Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK

Mgr. Miroslava Harišová  
Gaštanová 3080/16,  
Žilina, 010 07  
tel.: 0903/307 537  
e-mail:  
Miroslava.harisova@gmail.com  
www.ebmt.sk

# Členské pacientske organizácie Aliancie ZCH

## Organizácia muskulárných dystrofikov v SR

Mgr. Mária Duračinská  
podpredsedníčka  
Banšelova 4, 821 04 Bratislava  
tel.: 0907 262 293  
02/43 41 16 86  
e-mail: omd@omdvrsr.sk  
www.omdvrsr.sk

## Občianske združenie

**Priatelia slaných detí**  
Janka Šípekova  
predsedníčka  
Garbiarska 905/4,  
031 01 Liptovský Mikuláš  
Tel.: 0918 492 073  
0915 923 331  
e-mail: sipkova@centrum.sk  
www.slanedeti.sk

## Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

MUDr. Katarína Štěpánková  
predsedníčka  
Park Angelinum 2  
Košice, 040 01  
tel.: 0903 608 355  
e-mail: kstep@stonline.sk

## Spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe

Jana Pavlíková  
predsedníčka  
Klokočova 737, 981 01 Hnúšťa  
tel.: 0915 800 156  
e-mail: huntington@slovanet.sk  
www.sphch.sk

## Spoločnosť Williamsovho syndrómu

Ing. Nadežda Sadloňová  
predsedníčka  
Urbánkova 15  
811 04 Bratislava  
tel.: 0904 454 871  
e-mail:  
nadezdasadlonova@gmail.com  
www.spolws.sk

## ZOGO – združenie ojedinelých genetických ochorení

Rado Baraník  
predseda  
Partizánska 21  
085 01 Bardejov  
tel.: 0903 113 188  
e-mail: zogo@zogo.sk  
www.zogo.sk

## Združenie pacientov s plúcnou hypertenziou

Mgr. Iveta Makovníková  
predsedníčka  
Lučenská 31, 990 01 Veľký Krtíš  
tel.: 0905 509 996  
e-mail:  
yveta.makovnikova@gmail.com  
www.hypertenziapluc.szm.com

## Občianske združenie Život s lupusom

Daniela Szigliová Masopustová  
predsedníčka  
tel.: 0905 399 501  
e-mail:  
daniela.szigli@gmail.com





aj odbornej verejnosti. Kvôli chronickému a progresívnemu charakteru chorôb vidím nedostatky aj v sociálnej a právnej pomoci: vysoké finančné náklady na zdravotné pomôcky a lieky znášajú pacienti. Navyše, lieky, ktoré by mohli pomôcť, prichádzajú na náš trh neskôr ako v susedných krajinách. Nedostatočná informovanosť o zriedkavých chorobách, a z toho vyplývajúce zamietavé žiadosti na úradoch a v poisťovniach, je jeden z hlavných problémov, ktoré chceme sledovať.“

■ **Čím začnete po vyhodnotení prieskumu? Aké budú prvé kroky Aliancie ZCH?** „Potreby pacientov so ZCH musia byť ukotvené v legislatíve. To znamená, že sa musíme dopracovať k takej metodike, aby u pacientov s jednotlivými ZCH bolo stanovené, na aký zdravotnícky materiál a lieky majú nárok v rámci svojho ochorenia. Nemenej dôležité bude realizovanie platných právnych predpisov v praxi.“

■ **Blíži sa európska konferencia o zriedkavých chorobách, na ktorej sa plánujete zúčastniť. S akými očakávaniami tam idete?** „Konferencia sa koná každý druhý rok, tentokrát sa uskutoční koncom mája v Bruseli. Aliancia ZCH získa svojou

účasťou lepší prehľad. Je to príležitosť spoznať najnovšie možnosti liečby, inovácie farmaceutických spoločností či novinky vo výskume a vývoji okolo ZCH. Zároveň sme súčasťou siete komunít združujúcich ľudí so zriedkavými chorobami z celej Európy, ale aj mimo nej.“

■ **Nadviazali ste už spoluprácu s Eurordisom?**

„Aliancia ZCH zatiaľ nie je členom Eurordisu - vzhľadom na jej krátke trvanie. Bude to jeden z prvých krokov. Ale niekoľko jednotlivých organizácií so ZCH na Slovensku sa už pripojilo k tejto európskej sieti, a podporu dostávajú pri konkrétnych aktivitách a kampaniach.“

■ **Momentálne ste účastníkmi prípravy Národného plánu pre zriedkavé choroby. Ako vidíte svoju úlohu v tomto procese?**

„Zastrešujúce pacientske organizácie zohrávajú pri procesoch vytvárania jednotlivých Národných stratégií veľmi dôležitú úlohu. Najmä pri vytváraní národných registrov, centier pre ZCH či v procese tvorby legislatívy a metodiky. No na to, aby boli rovnocennými partnermi pri jednaniach s autoritami, je potrebné zabezpečiť trvalé vzdelávanie lídrov i pacientov.“

■ **Čo všetko musíte vykonať, aby ste si v decembri 2012 mohli povedať: „Hneď prvý rok bol pre Alianciu ZCH úspešný“?**

„Prvým úspechom je už pripojenie 12 pacientskych organizácií so ZCH k Aliancii a záujem o úzku spoluprácu. Vychádza mi z toho ich dobrá informovanosť o situácii v oblasti ZCH v Európe a na Slovensku. Ak budeme plodne spolupracovať pri príprave Národnej stratégie, a presvedčíme dôležité inštitúcie, bude to náš spoločný úspech, a prinesie to pozitíva pre všetkých pacientov.“

Ďakujem za rozhovor

# Ciele Aliancie ZCH

**Cieľom Aliancie ZCH je združovať pacientske organizácie a pacientov, byť jednotným hlasom na poli ZCH na Slovensku, presadzovať a hájiť ich záujmy, zabezpečovať ich informovanosť a spolupracovať s vládnymi a krajskými úradmi, zdravotnými a sociálnymi inštitúciami aj s organizáciami zdravotne postihnutých najmä v nasledovných oblastiach:**

- aktivizovanie a spravodlivé dodržiavanie základných pravidiel liečby všetkých jedincov so ZCH v súlade s medzinárodne uznávanými postupmi a dokumentmi EÚ s maximálnym využívaním najnovších poznatkov súčasnej medicíny
- podporovanie regionálnej, národnej a medzinárodnej výmeny skúseností medzi odborníkmi a aktivistami
- zastupovanie slovenskej komunity ZCH v medzinárodných organizáciách
- vytváranie registrov pacientov so ZCH na Slovensku s cieľom následného zapojenia sa do medzinárodného registra ZCH
- pri realizácii svojho poslania spolupracovať s Ministerstvom zdravotníctva Slovenskej republiky, Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky, zdravotnými poisťovňami, Sociálnou poisťovňou aj s ďalšími štátnymi a neštátnymi inštitúciami, organizáciami a s odborníkmi zaoberajúcimi sa problematikou výskumu a liečby ZCH
- pripomienkovanie pripravovaných zákonov zo strany MZ SR.
- šírenie všeobecného povedomia, nových poznatkov o ZCH a živote s nimi za účelom zvýšenia porozumenia širokej verejnosti
- poskytovanie konzultácných a poradenských služieb súvisiacich s týmito chorobami
- medializovanie problematiky ZCH a organizovanie informačných, propagačných, fundraisingových a benefičných podujatí
- vyvíjanie publikačnej činnosti (vydávanie časopisov, bulletinov, brožúr, kníh, letákov, plagátov, atď.)
- organizovanie prednášok, vzdelávacích a osvetových akcií

## Minorit 1/2012

vyšiel vo februári 2012



Slovenská  
Aliancia  
Zriedkavých  
Chorôb

### Vydáva:

Slovenská aliancia  
zriedkavých chorôb  
Kollárova 11, 902 01 Pezínok  
e-mail: info@sazch.sk

### kontakty:

Ing. arch. Radoslav Herda  
+421 905 225 630  
email: herda@sazch.sk

Ing. Beáta Ramljaková  
+421 903 420 977  
e-mail: ramljakova@sazch.sk