

EURORDIS MEMBERSHIP MEETING Dubrovník 30.5. – 1.6.2013

Text: Ing. Beáta Ramljaková, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, DebRA SR
PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD. UK v Bratislave, Farmaceutická fakulta

Podobne ako v uplynulom roku, aj tento rok organizoval EURORDIS podujatie s názvom EURORDIS MEMBERSHIP MEETING 2013. Už názov určil, že podujatie prebehne komornejšie a bude zamerané na riešenie špecifických problémov v oblasti zriedkavých chorôb z pohľadu národných aliancií, resp. patientských organizácií a ostatných členských organizácií EURORDIS.

EURORDIS MEMBERSHIP MEETING 2013 sa konal od 30.5. – 1.6.2013 v Dubrovníku, a zúčastnili sa ho aj zástupcovia Slovenskej aliancie pre zriedkavé choroby a DebRA SR.



■ Čím sme prispeli?

SR bola jednou z prvých krajín, ktorá usporiadala

EUROPLAN NÁRODNÚ KONFERENCIU a to pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb 28.2.2013. V ten istý deň sa konala tiež národná konferencia v Rusku, ktorej zástupcovia sa stretnutia tiež zúčastnili. My sme prezentovali náš pohľad na podujatie, ako ho vnímame s odstupom času, ako aj naše skúsenosti s tzv. postkonferenčnými mítingami – s organizátor-

mi Národných konferencií a tímu EUROPLAN, ktoré sú novinkou EUROPLAN konferencií. Ich cieľom je poskytnúť bezprostrednú spätnú väzbu, ešte v deň ukončenia konferencie a upozorniť na priority, aj na základe ekonomických daností v tom-ktorom štáte z pohľadu nezávislých pozorovateľov a znalcov národných plánov.



Na slovíčko

s MUDr. Radoslavom Dankom, predsedom predstavenstva Platformy Orphan

S akým posolstvom prichádza Platforma Orphan na Slovensko?

Sme prvá slovenská asociácia združujúca farmaceutické firmy, ktoré sa špecializujú na vývoj a výrobu liekov na ZCH. Asociácia bola založená 17.6.2013. Naším dlhodobým cieľom je snaha prinášať nové liečebné možnosti a postupy našim pacientom. Spolu s lekármi a ďalším zdravotníckym personálom sa staráme o pacientov so ZCH z týchto terapeutických oblastí - dedičné metabolické choroby, hematológia, onkológia, nefrológia, neurológia, psychiatria, kardiológia, reumatológia a alergológia. V popredí našich záujmov je pacient a zlepšenie kvality jeho života. Preto medzi naše priority patrí zvyšovanie povedomia o ZCH v našej spoločnosti, podpora vzdelávania odbornej verejnosti, zlepšenie diagnostiky a dostupnosti liečby a v neposlednom rade spolupráca s patientskymi organizáciami. V období, keď sa aktívne diskutuje o prijímaní nových systémových opatrení v oblasti ZCH a pripravuje sa legislatívny rámec – Národný plán pre ZCH, chceme ako člen Medzirezortnej pracovnej skupiny ponúknuť naše dlhodobé skúsenosti a znalosti z tejto oblasti a prispieť k formovaniu odbornej diskusie, ktorej výsledkom bude nová legislatíva, ktorá zaručí slovenským pacientom so ZCH adekvátnu zdravotnú ako aj sociálnu starostlivosť.



■ Deň zriedkavých chorôb 2014

Veľký priestor sa tiež venoval príprave nasledujúcej kampane ku dňu zriedkavých chorôb - Rare disease Day 2014. Dnes už vieme, že sloganom pre budúcoročnú kampaň je **JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE! (SPOLOČNÝMI SILAMI PRE LEPŠIU STAROSTLIVOSŤ!)**.

■ Financovanie – neko- nečná téma aj v EÚ

V rámci financovania národných plánov odznelo viacero zaujímavých príspevkov napríklad od Antoni Montserrata z Európskej komisie, ktorý prehľadne uviedol existujúce legislatívne dokumenty a viaceré body financovania. Len v Európskych štrukturálnych fondoch na roky 2014-2020, kde je prioritou aj podpora

zdravia, resp. zriedkavých chorôb a národných plánov, je vyčlenených 376 miliárd eur. Ďalšími projektmi, ktoré umožňujú aj podporu zriedkavých chorôb a národných plánov, sú JASPERS (Joint Assistance to Support Projects in European Regions) a ERIC (European Research Infrastructure). Žiadny z programov nie je špecificky vytvorený len pre zriedkavé choroby. Yann Le Cam zdôraznil fakt, že financovanie zriedkavých chorôb v období finančnej krízy si nevyžaduje jednoznačne redukciu finančných zdrojov, ale prehodnotenie efektívnejšieho vynakladania jednotlivých prostriedkov a podporu spolupráce.

Dorica Dan predstavila alternatívne možnosti financovania z Nórskeho fondu.

■ Špecializované sociálne služby – úloha pre pacientske organizácie

Veľký priestor bol venovaný aj Špecializovaným sociálnym službám a integrácii zriedkavých chorôb do sociálnej politiky. Tieto služby sú základom pre zlepšovanie kvality života ľudí so zriedkavými chorobami. Konkrétne hovoríme o nasledujúcich druhoch sociálnych služieb pre ZCH:

- Terapeutické rekreačné a rekondičné programy pre ZCH.
- Odľahčovacie služby pre ZCH.
- Domáca starostlivosť (prostredníctvom ošetrovateľských služieb).
- Centrá pre ZCH, ktoré fungujú v partnerstve s CoE (Centrami expertízy pre ZCH).



Základné princípy pre špecializované sociálne služby sú prezentované v konkrétnom dokumente **“Princípy a zásady pri poskytovaní špecializovaných sociálnych služieb”** (<http://www.eurordis.org/sites/default/files/EJA-WP6-Guiding-Principles-Specialised-Social-Services.pdf>). Sociálne a zdravotnícke služby sú vo

všeobecnosti poskytované národnými a regionálnymi poskytovateľmi, súkromnými poskytovateľmi alebo mimovládami organizáciami.

Téma priamo súvisí s Národnými plánmi pre ZCH. Úspech a postup zavedenia sociálnych služieb do Národného plánu (NP) nám predstavila zástupkyňa EUCERD

a EURORDIS, Christel Nourissier z Francúzska. Vo Francúzsku už pracujú na druhom NP pre ZCH, a vylepšujú ho aj prepojením Centier expertízy so sociálnymi službami a rozvíjaním, resp. rozširovaním poznatkov o dôsledkoch ZCH v dennom živote – v škole, pri bežných aktivitách. Prečo by sme sa mali tomuto problému venovať, a zaviesť ho do nášho Národného plánu? Toto jej konštatovanie vypovie všetko: **“Aký má zmysel dobrá zdravotná starostlivosť v nemocnici, ak ľudom so ZCH nie sú finančne prístupné sociálne a rehabilitačné služby, po návrate domov zo zdravotného zariadenia?”**

Posolstvom stretnutia v Dubrovniku, pre všetkých členov SAZCH je, že sme na dobrej ceste a naplníme úlohu patientskych organizácií vo svete, teda potreby pacientov v synergii s rodinami a ošetrovateľmi v ich bežnom živote.



V Čičmanoch to bolo nielen o presných hodoch

Text: Miroslava Bílková

Po úspechu 1. ročníka športovo - rekondičného sústreďenia v Čičmanoch, ktorý bol zameraný predovšetkým na tréningovanie a zlepšenie zručností v loptovej hre boccia, sa v dňoch 13. 8. - 16. 8. 2013 v penzióne Bystrík uskutočnil 2. ročník tohto mimoriadne zaujímavého podujatia. Zúčastnili sa ho z väčšej miery hráči žilinskej Farfalletty, no nechýbali ani hráči z ďalších slovenských klubov, konkrétne ŠK OMD Boccian Bratislava, ŠK Altius Bratislava a Klub OMD Manín Považská Bystrica. Účastníkov bolo celkovo 43, z toho bolo 20 hráčov a netreba zabudnúť ani na najmladšieho účastníka sústreďenia 6-mesačného Tomáška. :-)

Prepravu niektorých žilinských hráčov z Klubu OMD Farfalletta zabezpečila sociálne - prepravná služba Samaritán, n.o. z Martina.

V úvode sústreďenia boli účastníci rozdelení do 4 skupín. Na zlepšenie komunikácie, spoznanie sa, na utuženie vzájomných vzťahov, súdržnosti i udržanie pohody a dobrého naladenia v tíme absolvovali tzv. team building.

Tréningy a miniturnaj sa konali pod vedením trénera Mgr. Ondreja Baštáka Ďurána. V prestávkach medzi tréningami si hráči dopriali v rámci regenerácie tela a povzbudenia ducha masáže, ktoré boli doménou skvelých masérky a tiež jednej z hlavných členiek koordináčného tímu Ľubky Figurovej. O animačný program sa postarali koordinátorky Evka Proroková, Veronika Kaššovicová, Monika Bujnová a predsedníčka žilinskej Farfalletty Mária Smolková, ktorá bola vo výraznej

miere nápomocná nielen v prípravnej fáze projektu, ale je tiež autorkou mimoriadne úspešného súťažného - vzdelávacieho programu pod názvom „**Cestujeme dejinami boccie**“, ktorý bol inšpirovaný orientačným pretekami, tzv. Trail Orienteering. Počas neho si účastníci rozšírili obzor v oblasti histórie boccie tak, aby aktívni hráči mali možnosť poznať históriu, genézu a významné

ňu, porazený vlastne nebol nikto...

Ale vráťme sa naspäť k hlavnému bodu tohto športovo - rekondičného sústreďenia, a to k boccii. Pod vedením výborného trénera Ondreja Baštáka Ďurána dosahovali aj niektorí menej favorizovaní hráči skvelé výsledky... No predtým, ako tu uvediem mená víťazov, rada by som vyzdvihla a ocenila prácu hráčky našej žilinskej Far-

mendex“.

A napokon **v súťaži o najpresnejšie loptičky** v kategórii žien sa víťazkou stala **Miroslava Bílková** a v kategórii mužov sa z víťazstva tešil **Miroslav Bielak** / podobnosť mien je čisto náhodná:-)/.

Toto športovo - rekondičné sústreďenie zavýšilo slávnostné vyhodnotenie našich výkonov a večerná opekačka, ktorá urobila bodku za tým-



osobnosti športu, v ktorom sa angažujú. Úlohou pretekárov bolo podľa indícií prejsť určený počet kontrolných stanovišť. Na každom stanovišti sa oboznámili s istým úsekom dejín boccie a v závere jednotlivým súťažným tímom boli pridelené body za prezentovanie získaných informácií vo vedomostnom kvíze. Hráči na základe indícií hľadali po Čičmanoch „poklad“, čo sa im nakoniec aj podarilo. Tým najväčším pokladom boli totiž vedomosti, ktoré počas hľadania získavali, takže hoci víťazom večných výhier mohol byť len jeden tím, v tomto prípade tím „**Hemendex**“, pod vedením vedomosťami nabitého kapitána Maťa Šva-

falletty Moniky Fridrichovej, ktorá je autorkou grafického dizajnu na diplomoch pre víťazných hráčov. Patria jednoznačne k najkrajším v celej histórii nášho klubu a za túto skvelú prácu, Ti milá Monička, srdečne ďakujeme!:-) A teraz už nasledujú mená tých, v rukách ktorých skončili tieto krásne diplomy: **Najlepšie výsledky v zápasoch** dosiahli hráči: **Zuzka Lukyová, Anka Palčeková, Ľubka Škvarnová, Maťo Benčat a Ferko Fábry**. V **súťaži skupín** dominoval tím „**Avangers**“, v poradí druhí skončili „**Mušketieri**“, z tretieho miesta sa tešili „**Baranie rohy**“ a zemiaková medaila sa ušla tímu „**He-**

to mimoriadne vydareným pobytom a my sa už teraz tešíme na jeho budúcoročné repete.

Naše poďakovanie za ústretovú spoluprácu osobitne patrí všetkým našim partnerom, sponzorom, priaznivcom a všetkým, ktorí sa podieľali na príprave a realizácii podujatia. **Túto aktivitu podporil Nadačný fond Kia Motors Slovakia v Nadácii Pontis v rámci zamestnaneckého grantového programu Región v pohybe. Ďakujeme!**

[link na článok](#)

TU

Historická chvíľa prvého stretnutia

Text: Tatiana Juríková, Barbora Zajačková

ASTUS, o.z. má za sebou historický moment, ktorý naštartoval jeho ďalšie smerovanie do blízkej budúcnosti. Dňa 15.08.2013 pricestovali na Kamenný Mlyn neďaleko Malaciek rodiny pacientov s Tuberóznou sklerózou z viacerých častí Slovenska. Dôvod bol jednoznačný. Prvé spoločné stretnutie odvážnych ľudí, ktorí chcú vybojovať pre svo-

seň- dĺžka pobytu, miesto pobytu a iné detaily)

- **Príprava, vydanie a distribúcia odborných brožúr ASTUS o diagnóze TSC pre odborníkov a rodičov**

- **Príprava viacerých projektov (iPad Projekt pre získanie iPad-ov ako komunikačného nástroja pre deti, projekt vybu-**



jich najbližších lepšie a dôstojnejšie podmienky pre život. Dohodli sa spolu, že do konca roka 2013 ich čaká:

- **Usporiadanie benefičného podujatia**

„Vianočná hviezda svieti pre všetkých“ – 6.12.2013 ASTUS Slovakia v spolupráci s Alianciou ZCH. Podujatie má prispieť k zvýšeniu povedomia o TSC.

- **Určenie predsedu a dobrovoľných regionálnych koordinátorov v regiónoch, v ktorých sú minimálne traja pacienti s diagnózou TSC.**

- **Centrála združenia (nájsť vhodné priestory v Bratislave)**

- **Detské rekondično-rehabilitačné tábory (jar, je-**

dovania rehabilitačného a konzultačného centra TSC, projekt pre rozvoj kultúry u pacientov s TSC a pridružených diagnóz a pod.)

- **PROJEKT: HĽADÁME SYMBOL PRE SVE-TOVÝ DEŇ POVEDOMIA TUBERÓZNEJ SKLERÓZY (15.máj) a rozširovanie povedomia o tejto diagnóze prostredníctvom akéhosi symbolu ASTUS, o.z. na Slovensku je otvorená výzva do budúcnosti!**

Na otázku, či sa naplnilo jej očakávanie na pilotnej členskej schôdzi pacientov s Tuberóznou sklerózou, nám odpovedala líderka združenia, Bc. Barbora Zajačková takto: „Áno, bola som veľmi rada, že



rodiny prišli, napriek tomu, že bolo leto. Ciele v legislatívnej oblasti, ktoré sú pre nás výzvami, potvrdili, že má zmysel ísť za nimi a naplňovať ich.

Spoznali sme sa navzájom, prehľadnotili kde sme, a ide-me ďalej.“

[link na článok](#)

TU



Výročné stretnutie DebRA SR a jej členov s odborným programom

Text: Beáta Ramljaková

Organizácia stretnutí pacientov, ich lekárov, ošetrovateľov či podporovateľov je jednou z úloh patientskych organizácií. Prispieva nielen k súdržnosti medzi pacientmi, ale aj na stmelenie rodín. Iné to nebolo ani v prípade DebRA SR. A tak sa v septembri (13.-15.9.2013), na pravidelnom stretnutí, tentokrát v Piešťanoch, opäť stretli „Debráci“. Program bol rozdelený na odbornú časť a vzdelávanie, a na oddych a relax. Deti mali počas odbornej časti svoju vlastnú zábavu, do ktorej sa neraz zapojili aj dospelí. Stretnutia sa zúčastnilo 45 členov a hostí, medzi ktorými nechýbala MUDr. Klára Martinásková, PhD., primárka Dermatologického oddelenia FNŠP J. A. Reimana Prešov, ktorá má

vo svojej starostlivosti 25 pacientov s chorobou motýľích krídel, a hlavný odborník MZ SR pre dermatológiu Prof. MUDr. Juraj Pěč, CSc. Okrem výmeny skúseností či rád



malo stretnutie aj odborný program, ktorý ocenili všetci účastníci. Témou bola Komunikácia pacient versus lekár; atraktívna pre pacientov, ich ošetrovateľov, ako aj samot-

ných lekárov. Na konkrétnych príkladoch sa všetci dozvedeli, ako správne komunikovať s lekárom, aké najčastejšie chyby v komunikácii pacienti robia, a aké práva a povinnosti voči

lekárovi majú. Spestrením bola tombola, ktorú moderovala Gabika Dzuríková. Gabika je stálou podporovateľkou a čestnou členkou DebRY už druhý rok. Ceny do tomboly

venovali firmy Zepter, Hartmann Rico a Mölnlycke Health Care. Vo voľnom čase sa (okrem bowlingu a hier) diskutovalo o ozdravnom pobyte v Tučepi v Chorvátsku, kde boli v tomto roku 3 rodiny. Spokojnosť vyjadrili pacienti bezprostredne na podujatí, ako aj v dotazníku. Pacienti majú v súčasnosti dostatok informácií o ošetrovacích materiáloch a význame atraumatického krytia pri ošetrovaní. Ocenili tiež význam podpornej liečby vo forme použitia svetelnej terapie, ktorá pomáha rýchlejšiemu hojeniu rán a zmierneniu bolesti.

[link na článok](#)

TU

Posledný októbrový týždeň = týždeň povedomia o EB

Text: Tatiana Foltánová

Od roku 2007 je posledný októbrový týždeň každoročne venovaný zvyšovaniu povedomia o zriedkavej chorobe EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB), známej ako choroba motýľích krídel. Doposiaľ sa do tejto aktivity zapojilo 76 krajín, medzi ktorými nechýba ani Slovensko, a to najmä vďaka aktivitám DebRA SR. Partnermi týždňa povedomia o EB sa stali odborné časopisy, ale aj SND.

Cieľom týždňa povedomia je zvýšiť informovanosť medzi odbornou, ako aj laickou verejnosťou.

Návštevníci SND, čitatelia Zdravotníckych novín, Lekárnických listov, ale aj Bedekera zdravia, sa tak mohli dozvedieť základné informácie o

tejto zriedkavej, nielen kožnej chorobe, ale aj o aktivitách DebRA SR.

DebRA SR je patientska organizácia, ktorá združuje nielen EB pacientov a ich rodiny, ale aj ich priateľov a podporovateľov z celého Slovenska. Vznikla v roku 2009, a spolupracuje s národnými organizáciami DebRA a medzinárodnými organizáciami EURORDIS a DebRA International. Jej cieľom je skvalitnenie života EB pacientov a zlepšenie zdravotnej starostlivosti o všetkých pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku. Dlhodobu sa zameriava na projekty, ktoré vyzdvihnú špecializované sociálne služby pre všetkých pacientov so ZCH. Táto oblasť hrá momentálne



hlavnú úlohu, a je v súlade s európskymi cieľmi a princípmi schválenými EUCERD (Joint Action working for RD, Working Package 6). V rámci svojich aktivít sa zúčastňuje na medzinárodných podujatiach, akými boli v septembri tohto roku EB CLINET meeting

2013 (16.-18.9.2013 Salzburg) a Medzinárodná konferencia DebRA International (20.-22.9.2013 Rím).

[link na článok](#)

TU

Vyhrá ten, kto sa nevzdá

Rehabilitačný pobyt, Vyšné Ružbachy 4. - 8. septembra 2013

Text: Mgr. Iveta Makovníková, predsedníčka ZPPH, o. z.

Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o. z., zorganizovalo v dňoch 4. - 8. septembra 2013 rehabilitačný pobyt s podporou Centra pre pľúcnu artériovú hypertenziu a Fyziatricko-rehabilitačného oddelenia NÚSCH v Bratislave. Zúčastnilo sa na ňom 30 členov ZPPH, a prevažnú väčšinu z nich tvorili pacienti s pľúcnou hypertenziou.

Jedným z hlavných cieľov stretnutia bolo naučiť pacientov sériu jednoduchých cvičení na zlepšenie zdravotného stavu. „Cvičenia boli skvelé, a veľmi pomáhajú manželke aj teraz doma,“ potvrdil ich prospešnosť Juraj. Boli zamerané hlavne na správne držanie tela, dychové cvičenia a strečing. Zo všetkých cvičení sa pacientom najviac páčil nordic walking. Každý v závere

hodnotím všetky procedúry, ktoré nám naordinovali v kúpeľoch,“ vyjadril svoju spokojnosť s programom Tomáš.

Počas štyroch dní sa členom ZPPH naplno venovali kvalifikované fyzioterapeutky z NÚSCH, Bc. Pavla Mizerovej a Marie Jesenákovej. Učili pacientov, ako rozpoznať individuálnu hranicu bezpečného cvičenia, veľmi potrebnú na pokračovanie v domacom prostredí.

V programe nechýbali ani zábavné interaktívne psychologické hry, zamerané na neverbálnu komunikáciu. Viedla ich klinická psychologička, PhDr. Pavla Nôtová. Na otázku, čo zažila, a čo si zo stretnutia odniesla, nám povedala: „Zažila som tu ukážku „socializácie“ nových členov, a to, ako sa pacienti vedú zabávať a hrať



stretnutia obdržal rehabilitačný program – vo forme brožúr a DVD nosiča.

Stretnutie bolo zamerané na individuálne potreby pacientov. Lekári po prijímačej prehliadke pripravili pre každého liečebný, balneorehabilitačný program, ktorý bol obohatený o psychoterapeutické procedúry - hippoterapiu a muzikoterapiu. „Veľmi pozitívne

(psychohry). Z ľudského hľadiska sledujem, ako vedú pacienti s ťažkým ochorením bojovať a zvládať svoj život. Z profesionálneho hľadiska ma zaujíma práca s emóciami, s motiváciou pacientov, so zvládaním stresu, a s tým, ako vie choroba „poznačiť“ psychiku. Neustále sa učím, ako im môžem pomôcť uľahčiť prežívanie ochorenia.“



Anna s Jurajom pozitívne hodnotili aj ďalší bod programu - individuálne konzultácie a odborné poradenstvo s kardiológom MUDr. Milanom Luknárom z Centra pre PAH pri Oddelení zlyhávania a transplantácie srdca Národného ústavu srdcových a cievnych chorôb v Bratislave, ktorý sa patientskemu združeniu veľmi aktívne venuje už od jeho založenia.

„Osobne ma prekvapila perfektná atmosféra ľudí v združení. Sú to neskutočne milí a bojovní ľudia, ktorí veľmi radi pomôžu a podporia,“ popísal náladu počas pobytu Tomáš. „Prekvapila nás príjemná atmosféra, a aj napriek vážnemu

poškodeniu zdravia, usmievali ľudia,“ dodali Anna a Juraj. Celé stretnutie sprevádzali výmeny skúseností medzi pacientmi, diskusie v menších, či väčších skupinách a konzultácie s odbornými lekármi. Význam takýchto stretnutí je podľa Tomáša jasný: „Pozitívny prístup nemôže byť nikdy na škodu, a môže vám len zlepšiť zdravotný stav.“

Veríme, že v budúcom roku získame finančné prostriedky na pokračovanie tohto projektu, a medzi cvičiacimi privítame aj nových členov ZPPH.

[link na článok](#)



Hľadanie vzácneho pokladu

Celoslovenské stretnutie fenylketonúrikov v Liptovskom Mikuláši

Text: Radoslav Herda



V dňoch 21. až 23. júna 2013 zorganizovalo Národné združenie pre PKU – Slovensko v Hoteli Repiská v Demänovskej doline celoslovenské stretnutie pacientov s fenylketonúriou.

Za Alianciu ZCH prijali pozvanie Radoslav Herda (autor článku) a Beáta Ramljaková. V sobotňajšom rannom bloku prednášok sme prezentovali činnosť združenia a našu účasť na európskom stretnutí členov EURORDIS-u v Dub-

rovniku. V odbornej časti bloku vystúpili predsedníčka NSPKU Anna Gabaríková a MUDr. Oto Ťurge.

Keďže medzi účastníkmi bola prevaha malých detí s rodičmi, charakter stretnutia bol prispôsobený tým najmenším, a niesol sa v pirátskom duchu. Po obede nás rozdelili do malých skupín, a hľadanie indícií na získanie pirátskeho pokladu sa mohlo začať. Dostali sme GPS a mapy s nameranými miestami ukrytých

indícií. Mali sme nájsť všetky písmená, ktoré boli rozmiestnené v prírode, a poskladať heslo.

Pre mňa to bola výborná príležitosť, dôverne, ale aj veľmi prirodzene sa zoznámiť so životom rodiny, v ktorej sa všetko točí okolo prísnej diéty. Mal som možnosť ochutnať najlepší diétny nápoj, a môžem

maticky vznikalo, keďže lekári nepoznali jeho príčinu. Preto ju nemožno vynechať alebo podceňiť. Vytvára prísne pravidlá pre celú rodinu, ktoré sa neoplatí porušovať. Členovia rodiny žijú v určitom napätí, z času na čas sa z neho vypláču, a idú ďalej.

Večer prial deťom. Od pirá-



povedať, že som rád, že nemusím takto žiť. Prísna diéta totiž rozhoduje o mentálnom poškodení, ktoré kedysi auto-

skeho kapitána dostali pirátske poklady, mohli sa vyfotiť pred pirátskou loďou, či piť „pirátske“ šampanské. Bol to jednoducho krásny večer, po ktorom mi bolo jasné, že títo ľudia sa potrebujú aspoň raz za rok takto stretnúť a oddýchnuť si, porozprávať sa s ľuďmi s podobným osudom a vymeniť si vzácne skúsenosti.

Na druhý deň sa od rána varilo a pieklo. Rodičia s deťmi si tak mohli (za asistencie skúsených odborníkov) vyskúšať nové recepty. Stretnutie naplnilo očakávania účastníkov, a rodiny tak mohli nájsť aj ten skutočný poklad, ktorý leží viac v srdci, ako na opustenom ostrove.



[link na článok](#)

TU

Keď medzinárodná spolupráca odborníkov funguje – EB CLINET meeting

Text: Tatiana Foltánová



centra pre liečbu EB – EB House Austria v Salzburgu. Vznik EB House Austria bol iniciovaný patientskou organizáciou DebRA Austria, ktorá ho aj financuje. Navštevuje ho pravidelne 324 EB pacien-

pre Rakúsko, prof. Helmut Hintner. „Musíme vytvoriť Európsku referenčnú sieť (ERN) pre EB“. Základným komponentom v tomto úsilí je vytvorenie registrov, siete-laboratórií, odporúčaných po-

rácii rúk, Správna výživa pri EB. V knižnej podobe sú spracované fakty o starostlivosti a živote s EB, ako aj o integrácii pacientov s EB do bežného života, resp. ich príprave na nezávislý život (Weiß H a Prinz F, Occupational Therapy in Epidermolysis bullosa: A holistic Concept for Intervention from Infancy to Adult; Fine JD, Hintner H, Lanschützer Ch, Laimer M. Life with Epidermolysis bullosa).



EB CLINET meeting sa konal na domovskom pracovisku v Salzburgu, v dňoch 17. - 18. septembra 2013. EB CLINET je projekt, ktorý spája EB odborníkov na celom svete. Tí prostredníctvom svojej praxe a skúseností s EB odovzdávajú ďalej svoje poznatky a novinky v rámci stáží, tréningov a vzdelávania. Vznikol na základe iniciatívy špecializovaného

tov z Rakúska, ale aj pacienti z iných krajín. Svojím pôsobením pomáha (okrem iného) pripravovať základnú bázu pre budúce klinické štúdie. „Nemáme čas, a ani peniaze, musíme pracovať ako tím,“ povedal vo svojom príspevku hlavný odborník pre dermatológiu v Rakúsku a zástupca EUCERD/CEG (Výbor expertov pre zriedkavé choroby)

stupov, školení, vzdelávania a cezhraničnej spolupráce.

Vďaka EB CLINET sa podarilo skontaktovať odborníkov z krajín sveta. EB Clinet má momentálne 52 partnerov zo 43 krajín. Jedným z výsledkov ich spoločného úsilia je aj fakt, že EB patrí v súčasnosti medzi jednu z mála zriedkavých chorôb, ktorá má vypracované **Metodické odporúčania, konkrétne Metodické odporúčanie dentálnej starostlivosti o pacientov s EB a Odporúčanie na starostlivosť a spôsob ošetrovania rán pri EB.** Pri postupoch v ošetrovaní rán sú k dispozícii 2 vydania, jedno spracované v Londýne a jedno v Kanade. Momentálne sa pracuje na ďalších, z ktorých vo fáze vývoja sú: Anémia pri EB, Starostlivosť o oči pri EB, Postup pri ope-

[link na článok](#)

TU

Minorit 3/2013

vyšiel v novembri 2013



Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

Vydáva:

Slovenská aliancia
zriedkavých chorôb
Kollárova 11, 902 01 Pezinok

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

