

## Číslo venované kampani Dňa zriedkavých chorôb 2014

# Celoročná kampaň k zriedkavým chorobám odštartovala

Text: Aliancia ZCH



Tím Aliancie ZCH predstavil kampaň Dňa zriedkavých chorôb 2014 na tlačovej konferencii

„Zriedkavé choroby sú menej zriedkavé ako sa zdá. Na Slovensku nimi trpí približne 300 000 ľudí.“ Takto znie slogan tohtoročnej kampane Dňa zriedkavých chorôb 2013, ktorú na Slovensku organizuje Slovenská aliancia zriedkavých chorôb. Medzinárodný deň zriedkavých chorôb je relatívne mladým pripomienkovým dňom. V roku 2008 ho stanovila Svetová zdravotnícka organizácia na posledný februárový deň. Tento rok teda pripadol na 28. 2. 2014. Európska aliancia zriedkavých chorôb (EURORDIS) pri tejto príležitosti organizuje celoeurópsku kampaň. Slovensko sa vďaka Sloven-

skej aliancii zriedkavých chorôb zapája do kampane pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb už po tretíkrát. Všetky pacientske organizácie združujúce pacientov so zriedkavými chorobami sa tak vďaka Aliancii ZCH stali súčasťou kampane Dňa zriedkavých chorôb 2014. Tohtoročný medzinárodný slogan „Spoločne k lepšej starostlivosti“ sme uspôsobili našim podmienkam. Aby sa naozaj začal naplňovať spoločný prístup k lepšej zdravotnej, ale aj sociálnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami je potrebné implementovať zriedkavé choroby do národnej legislatívy. Z toho vyplýva aj organizácia kampane

ku Dňu zriedkavých chorôb 2014.

Po odborných konferenciách v rokoch 2012 a 2013 sa v tomto roku kampaň orientuje prednostne na politikov a zákonodarcov. Cieľom je upozorniť na potrebné legislatívne zmeny, ktoré následne umožnia zmeny v systéme zdravotnej a sociálnej starostlivosti pacientom so zriedkavými chorobami.

### Cieľmi tohtoročnej kampane sú okrem zvyšovania povedomia:

- implementácia definície zriedkavých chorôb do národnej legislatívy. Táto zmena ukončí náročný proces výnimiek.
- pridelenie finančných

## Na slovíčko

s Beátou Kujanovou  
Communication Manager Sanofi  
& Zentiva Slovakia/Správca  
Nadácie Zentiva

O tom, že zriedkavé choroby nie sú až také zriedkavé, ako sa zdá, sa presvedčili aj naši kolegovia v Bratislave.

Pri príležitosti prebiehajúcej komunikačnej kampane na tému zriedkavých chorôb, sme v bratislavskom office pre našich kolegov zorganizovali 11. marca neformálne raňajky. Program bol vskutku nabitý, v úvode nám naši kolegovia z divízie Genzyme – Róbert Kolimár a Marcel Kulich predstavili jednotlivé aktivity a plány na najbližšie obdobie. Dozvedeli sme sa detailnejšie informácie o jednotlivých zriedkavých chorobách a v závere si formou mini kazuistik chlapci overili, či kolegovia dávali pozor. No a samozrejme, že dávali a pretekali sa v odpovediach. Na ich prezentáciu nadviazala komunikačná manažérka SK – Beáta Kujanová a odprezentovala aktivity, ktoré sme v spolupráci so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb na Slovensku pripravili. Na úspešnú februárovú tlačovú konferenciu vo februári plynulo v marci nadviaže informačný týždeň v slovenskom parlamente, kde budú mať slovenskí poslanci možnosť dozvedieť sa viac o problematike zriedkavých chorôb a prehladať si výstavu krásnych obrazov, ktoré namaľovala pacientka s tuberkulóznou sklerózou. Pozvanie do priestorov nášho officu prijali aj vzácni hostia zo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb – Beáta Ramljaková a Tatiana Foltánová. Dámy našich kolegov informovali o histórii a aktivitách aliancie, o spolupráci s Genzymom a tiež o ľudských osudoch svojich pacientov. No a na záver, každý účastník symbolicky dostal voňavú jarnú kvetinku (pôvodne to mal byť šafrán, ale nepodarilo sa nám ho zohnať). Kvetok ako symbol zriedkavosti a ojedinelosti, pretože ako sa na Slovensku hovorí „je ich málo ako šafrán.“



prostriedkov pre Národný plán pre zriedkavé choroby a jeho následné schválenie. Bez pridelených finančných prostriedkov je realizácia Národného plánu pre zriedkavé choroby nemožná.

Kampaň pozostáva z niekoľkých častí, ktoré by postupne mali prebiehať počas celého roka 2014 a sú nimi:

■ Tlačová konferencia (20. 2. 2014),

■ Putovná výstava 6 kappa plagátov a pyramídového pútača reprezentujúceho všetkých členov Aliancie ZCH, ktorá sa zahájila prezentáciou v NR SR a následne postupne navštívi rôzne verejné priestranstvá v SR,

■ Samostatné číslo vedeckého časopisu Acta facultatis Universitatis Comenianae, venované pokrokom v oblasti zriedkavých chorôb v SR.

#### Ako prebiehala tlačová konferencia?

Účastníkov privítala podpredsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb Ing. Beáta Ramljaková. Za odborníkov vystúpili pri-

márka II. Detskej kliniky Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Bratislave MUDr. Anna Hlavatá, PhD., MPH a prednosta neurologickej kliniky Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Bratislave Doc. MUDr. Pavol Sýkora, CSc. Kým primárka nadviazala na vývoj situácie v uplynulom roku, docent Sýkora predstavil menej známu zriedkavú chorobu – tuberóznú sklerózu. Na príklade tejto choroby ukázal nielen základné charakteristiky zriedkavých chorôb, ale aj potrebu multidisciplinárneho prístupu a teda vzájomnej spolupráce odborníkov koordinovanej v tomto prípade neurológom. Okrem odborných faktov sa o svoje skúsenosti s diagnostikou, liečbou, ale predovšetkým životom so zriedkavou chorobou podelili aj traja pacienti:

■ Ing. Anna Antalová (alkaptonúria – choroba čiernych kostí),

■ Zuzana Raffajová (tuberózna skleróza),

■ Mgr. Iveta Makovníková (pľúcna artériová hypertenzia).

Príjemné prostredie tlačovej konferencie doplnili obrazy výtvarníčky Mgr. Alexandry Hudecovej, ktorá už dlhší čas spolupracuje s občianskym združením ASTUS. Na tento účel nám zapožičala pár obrazov. Na tvorbe niektorých

z nich spolupracovali sami deti s tuberóznou sklerózou. Na tlačovej konferencii bola po prvý krát predstavená aj výstava 6 kappa plagátov, poukazujúca na základné charakteristiky zriedkavých chorôb formou priamych výpovedí pacientov. Zároveň načrtla okruhy, ktoré rieši práve Národný plán pre

Vďaka podpore zdravotníckeho výboru NR SR a predovšetkým jej predsedu MUDr. Richarda Rašiho, MPH., putovala výstava z tlačovej konferencie priamo do NR SR, kde si ju mohli pozrieť všetci poslanci. Zároveň každý z poslancov získal informačný leták o zriedkavých chorobách.



Hostí tlačovej konferencie (MUDr. Annu Hlavatú, PhD., MPH a doc. MUDr. Pavla Sýkora, CSc.) privítala Ing. Beáta Ramljaková

zriedkavé choroby, ktorý pripravila pracovná skupina MZ SR pre zriedkavé choroby.

#### Prezentovanými problémami sú:

1. Náročnosť diagnostiky,
2. Neexistujúca kauzálna liečba, prípadne úskalia jej dostupnosti pre pacienta,
3. Význam podpornej liečby,
4. Psychická záťaž pacientov, ich rodín, ale aj odborníkov,
5. Nedostatok informácií tak medzi odborníkmi ako aj pacientami,
6. Sociálne a spoločenské dôsledky.

Aktuálne si výstavu môžete pozrieť v Detskej fakultnej nemocnici v Bratislave, kde bude až do konca mája 2014. Výstava sa bude v priebehu celého roka postupne presúvať po celom Slovensku (nemocnice, obchodné centrá a iné verejné priestranstvá). Touto cestou bude zvyšovať povedomie o zriedkavých chorobách.

#### Prečo je dôležité oslovit aj odborníkov v zahraničí?

Pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb 2014 bude prvé tohtoročné číslo časopisu Farmaceutickej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave špeciálne venované zriedkavým chorobám. Jednotliví odborníci poukážu na vývoj situácie v ostatnom roku 2013. Vďaka časopisu Acta facultatis Universitatis Comenianae, ktorý vychádza v anglickom jazyku sa problematika zriedkavých chorôb na Slovensku sa priblíži odborníkom z celého sveta.



Tri príbehy, tri zriedkavé choroby - Ing. Anna Antalová, Mgr. Iveta Makovníková, Zuzana Raffajová

# Deň zriedkavých chorôb v zrkadle odpovedí

Text: Aliancia ZCH



**Alžbeta Lukovičová,**  
**Asociácia Marfanovho syndrómu**

**Ako vnímate tohtoročnú kampaň ku dňu zriedkavých chorôb a vývoj situácie na Slovensku?**

Kvalitné podujatia zvyšujúce povedomie o zriedkavých chorobách tento rok nie sú sústredené iba na 28. február, ale budú pokračovať nepretržite až do konca roka 2014. Osobne považujem za výbornú myšlienku skĺbiť vážnu tému ako sú zriedkavé choroby s umením.

Pevne verím, že vynaložené úsilie sa neminie účinku, a že si túto vážnu problematiku všimnú kompetentné orgány v sociálnej i zdravotnej oblasti. Inštalovať výstavu priamo v parlamente bol skvelý nápad, ktorého hlavným cieľom je osloviť poslancov, aby si uvedomili naliehavosť problému a potrebu Národného plánu pre zriedkavé choroby na Slovensku. Verím, že vďaka aktivitám Aliancie ZCH sa čoskoro podarí prijať Národný plán aj s finančným krytím.

**Zaznamenali ste zvýšené povedomie v oblasti zried-**

**kavých chorôb vo Vašej práci?**

Áno, tento fakt naša asociácia zaznamenala už minulý rok po aktivitách ku dňu ZCH. Tlačové konferencie, na ktoré boli prizvané mnohé printové i elektronické médiá súčasne s odborníkmi a pacientmi, priniesli svoje ovocie. O zriedkavých chorobách sa už viac píše a diskutuje v médiách. Z praktického hľadiska považujem za veľmi dôležitý moment, že pacient je prostredníctvom médií oboznámený so združeniami zaoberajúcimi sa ZCH ako aj s odbornými pracoviskami. Našu asociáciu za posledné obdobie činnosti Aliancie ZCH kontaktovalo množstvo nových členov/pacientov. Považujem za veľmi dôležité oboznamovať verejnosť o tom, že existuje množstvo iných nebezpečných chorôb okrem tých, ktoré sú v médiách často spomínané a preferované z pohľadu poskytovania informácií i finančnej podpory.

**Tatiana Šušková,**  
**redaktorka RTVS**

**Ako z Vášho profesného pohľadu hodnotíte prezentáciu zriedkavých chorôb slovenskej verejnosti?**

Prezentácia problematiky zriedkavých chorôb bola veľmi dobre odkomunikovaná verejnosti. Média mali možnosť sa s problematikou oboznámiť dopredu a akcie, ktoré boli pri tejto príležitosti pripravené, nepodávali len odborný a akademický pohľad na problematiku, ale na príklade pacientov, ktorí týmito chorobami trpia poukázali aj na ľudský obsah tohto problému. Veľmi oceňujem aj aktívny prístup a ochotu odborníkov po-

dieľať sa na medializácii problému. Obrazové materiály a výstava boli účinným spôsobom ako problematiku sprostredkovať verejnosti. Tlačové výstupy boli jasné, presné a boli zásadnými materiálmi, ktoré umožnili redaktorom orientovať sa lepšie v danej problematike.

**Mgr. Iveta Makovníková,**  
**Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou**



**Ako vnímate tohtoročnú kampaň ku dňu zriedkavých chorôb a vývoj situácie na Slovensku?**

Pozitívne hodnotím, že kampaň zmenila svoju podobu a preniesla sa priamo do parlamentu. Týmto spôsobom oslovila poslancov NR, aby venovali zvýšenú pozornosť zriedkavým chorobám na Slovensku nielen na papieri, ale aby vnímali aj skutočnú realitu a problémy spojené so zriedkavými chorobami.

**Ako sa Vám páčila tlačová konferencia?**

Tlačová konferencia bola veľmi pekne pripravená po programovej aj organizačnej stránke. Oceňujem,

že okrem odborníkov boli prizvaní aj pacienti, ktorí mali možnosť hovoriť o problematike diagnostikovania a zdravotnej starostlivosti.

**Priniesla Vaša aktívna účasť nejaké zmeny do Vášho života? Ako sa zmenil Váš pohľad na zriedkavé choroby?**

Každá prezentácia na verejnosti alebo pre médiá je určitým posunom vpred. O zriedkavých chorobách je stále málo informácií, preto je nevyhnutné o nich hovoriť čo najviac. Je nutné apelovať na zvýšenie kvality zdravotnej starostlivosti a hlavne informovať širokú verejnosť o príznakoch a prejavoch, aby mohla byť choroba čo najskôr diagnostikovaná a liečená.

**Ing. Beáta Ramljaková,**  
**Aliancia ZCH, DebRA SR**  
**Zaznamenali ste väčší záujem o zriedkavé choroby, odkedy vznikla Aliancia ZCH?**

Zo strany laickej verejnosti a pacientov registrujeme nové kontakty a požiadavky o informácie, ktoré sa týkajú ZCH vo väčšej miere ako kedykoľvek predtým. Naša informačná kampaň o ZCH začala v podstate už od samého vzniku Aliancie ZCH a stále pokračuje. V tomto roku ju začali aktivity Dňa zriedkavých chorôb 2014. Dňa 20. 2. 2014 sme organizovali Tlačovú konferenciu, na ktorej sme informovali širokú verejnosť o problematike ZCH. Predstavili sme 6 kappa plagátov s posolstvami pacientov. Putovná výstava sa po tlačovej konferencii presunula do Národnej rady SR. Tu vzbudila pozornosť poslancov, tvorcov legislatívy. Hlavnými cieľmi kampane je implementovať definíciu ZCH do národnej legislatívy a podporiť finančné krytie Národného plánu pre ZCH na Slovensku.



### Ktoré z aktivít Aliancie ZCH považujete za najdôležitejšie vo vzťahu k patientskym organizáciám?

Spolupráca všetkých, ktorí sa priamo, či nepriamo podieľajú na starostlivosti o pacientov so ZCH je najdôležitejším článkom v prograse pri zriedkavých chorobách. Spolupracovať musia nielen odborníci z medicínskej oblasti, ale aj z oblasti sociálnej, farmaceutického priemyslu a zdravotných poisťovní. Dôležitá je aj účasť národných a regulačných autorít v krajine. Členské organizácie Aliancie ZCH pracujú každá na svojich víziách a cieľoch. Zároveň pri spolupráci s nimi oceňujeme, že môžeme byť aktívni aj pri ich stretnutiach a odborných programoch. Častokrát stojíme pri zrode nových patientskych organizácií. Do kampane zapájame všetkých našich členov.

### MUDr. Radoslav Danko, Platforma Orphan



### Ako vnímate tohtoročnú kampaň ku dňu zriedkavých chorôb a vývoj situácie na Slovensku?

Kampaň hodnotím pozitívne, je aktívna a zacielená na pacientov, pre ktorých to všetko spolu robíme. Podarilo sa Vám dostať do médií a takto osloviť aj širšiu verejnosť. Čo sa týka aktivity v parlamente, tak sa v rámci možností asi urobilo maximum. Oceňujem, že v brožúre, ktorá išla do parlamentu, ste doplnili k relatívnej častosti výskytu ZCH aj to, že väčšina ešte stále nie je liečiteľná, lebo je to skutočne tak. Z pohľadu dopadu na rozpočet MZ SR to nemá a ani nikdy nebude mať veľký dopad (max. 4 % z celého liekového rozpočtu). Toto tam mohlo byť trochu viacej zdôraznené.

Čo mi v tomto materiáli dosť chýba (popri bodoch „Podporná liečba“ a „Neexistujúca liečba“) je veľmi dôležitý bod – „Súčasná možnosť liečby a jej dostupnosť“. Vznikol by tak priestor poukázať na to, že tu existujú určité prekážky v dostupnosti už existujúcej liečby (napr. rozdiely SR legislatívy vs. WHO a EÚ pri definícii prevalencie ZCH). Schvaľovanie väčšiny liekov na ZCH prebieha na Slovensku iba cez výnimky, čo je veľká byrokratická náročnosť pre lekárov ako aj pre zdravotné poisťovne. Pri zdĺhavom schvaľovaní procesu je riziko poškodenia pacienta so ZCH o to väčšie, že vo väčšine prípadov sa žiada o úhradu pre liek, ktorý nemá inú liečebnú alternatívu. O nedostatočnej funkčnosti systému procesu kategorizácie liekov na ZCH svedčí fakt, že za obdobie posledných 2 rokov získal regulárnu úhradu iba jeden takýto liek (poznámka redakcie: liek Tobi Podhaler).

Zaznamenali ste zvýšené povedomie v oblasti zriedkavých chorôb vo Vašej práci?

Keďže pracujem vo firme, ktorá sa prednostne zaoberá liekmi pre ZCH, tak som zvýšené povedomie o ZCH v mojej práci asi ani nemohol zaznamenať. Avšak k zvýšeniu povedomia v mojom „laickom“ okolí naozaj došlo.

### MVDr. Alice Schmidtová, Alexion

### Ako vnímate tohtoročnú kampaň ku dňu zriedkavých chorôb a vývoj situácie na Slovensku?

Kampaň jak jsem Vám už říkala, je skvěle připravená především marketingově. Oceňuji vizuály materiálů, tiskovka podpořila povědomí o orphan. Skvělá je brožurka do parlamentu. Pokud se podaří dosáhnout konkrétních požadavků s odpovědnými osobami jak mezi poslanci, tak na ministerstvu, bude to úspěch. Myslím tím např. dostupnost včasné diagnostiky a léčby. Tady by stálo za to využít právní poradnu pro konkrétní případy.

### Zaznamenali ste zvýšené povedomie v oblasti zriedkavých chorôb vo Vašej práci?

Zvýšené povědomí o diagnóze jsem zaznamenala, jde i o edukační práci v terénu. Dokonce jsem měla na jednom ze seminářů obecnou přednášku hlavního odborníka, který čerpal z press kitu tiskovky ke Dni vzácných onemocnění. Je pravda, že pacienti i vzhledem k jejich zdravotním problémům se do aktivní práce ve sdruženích moc nehrnou, potřebují podporu a rady a tam je Vaše práce velmi důležitá.

### Mgr. Marcel Kulich, GENZYME A SANOFI COMPANY

### Ako vnímate tohtoročnú kampaň ku dňu zriedkavých chorôb a vývoj situácie na Slovensku?

Tlačovú konferenciu hodnotíme veľmi pozitívne, boli

sme príjemne prekvapení záujmom médií o problematiku. Rovnako pozitívne hodnotíme profesionálny prístup ako Aliancie, tak lekárov, pacientov a agentúry Webster ku konferencii.



### Zaznamenali ste zvýšené povedomie v oblasti zriedkavých chorôb vo Vašej práci?

Nakoľko naše okolie vie, že pracujeme v tejto oblasti, mali sme viacero reakcií a upozornení, že zaznamenali aktivitu. Rovnako v našej spoločnosti sme boli prekvapení záujmom kolegov o problematiku. Na druhej strane treba povedať, že informovanosť o problematike sa zvyšuje len veľmi malými krokmi. Veľká medzera je ešte v informovanosti o konkrétnych aspektoch jednotlivých chorôb.



### Mgr. Peter Krajčovič, šéfredaktor Lekárnických listov

V časopise sa pravidelne venujete problematike zriedkavých chorôb, a touto cestou ju prinášate

## lekárnikom. V čom vidíte význam tejto práce?

Význam tejto práce vidíme predovšetkým vo zvyšovaní povedomia o zriedkavých chorobách medzi lekárnikami – poskytovateľmi lekárenskej starostlivosti, ktorí často prichádzajú do kontaktu s pacientom ako prví. Ako zdravotnícki pracovníci majú lekárnici významný podiel na odbornom usmerení pacienta a jeho správnom nasmerovaní, nielen čo sa týka liečby a farmakoterapie, ale aj v mnohých iných otázkach spojených so zriedkavými chorobami (napr. v otázkach sociálneho a právneho zabezpečenia pacientov a pod.).

Prínos vidíme aj v informovaní poskytovateľov lekárenskej starostlivosti o aktuálnom dianí v občianskych združeniach, o možnostiach zapojiť sa do rôznych projektov a súčasných trendoch v diagnostike a liečbe ZCH.

## Zmenilo to Váš osobný pohľad alebo pohľad ľudí vo Vašej redakcii na zriedkavé choroby?

Určite áno. Vďaka odborným príspevkom, ktoré

sme mali možnosť v našej redakcii publikovať sme sa dozvedeli množstvo užitočných informácií o ZCH, ktoré vzbudili náš záujem o túto problematiku. Sme veľmi radi, že vďaka Pharm-Dr. Tatiane Foltánovej, PhD. môžeme pravidelne prinášať nielen našim čitateľom, ale aj širšej verejnosti informácie o zriedkavých chorobách, o aktuálnom dianí nielen na Slovensku, ale aj v Európe. Ako hovorí i slogan tohtoročného Dňa ZCH – „Zriedkavé choroby nie sú také zriedkavé ako sa zdá“, informácie o ich výskyte a možnostiach terapie, ale aj inej pomoci pacientom považujeme za užitočné.

## Ako sa Vám páčila tlačová konferencia?

Napriek tomu, že som sa osobne TK zúčastniť nemohol, obdržal som veľmi podrobné a kvalitne spracované tlačové materiály, z ktorých sme pripravili príspevok do marcového vydania nášho časopisu. Oceňujem kvalitu spracovania podkladov, ako aj komunikáciu s médiami.

# Stretnutie v Národnej rade SR

Text: Bc. Barbora Zajačková



S poslankyňou NR SR Janou Žitňanskou

Počas výstavy v parlamente prejavila záujem o osobné stretnutie s predstaviteľmi Aliancie ZCH a so zástupcami patientskych organizácií poslankyňa NR SR Jana Žitňanská.

■ Ste poslankyňou NR SR, Vašou doménou je najmä oblasť školstva, rovnako aj oblasť sociálnych vecí a rodiny. Keďže sme mali v priestoroch Národnej rady počas marca výstavu v rámci kampane ku Dňu ZCH určenú práve pre vás - poslancov, aké boli z nej Vaše postrehy a dojmy?

Výstava ma veľmi oslovila. Spracovanie témy zriedkavých chorôb a prezentácia rozličných osudov a diagnóz boli urobené naozaj profesionálne. Nielen po vizuálnej stránke, ale aj obsahovo. Aj úplný laik mohol na malej ploche v krátkom čase pochopiť vážnosť situácie a potrebu sa téme a konkrétnym ľuďom venovať.

■ Dozvedeli ste sa informácie, ktoré ste čítali vďaka našej kampani po prvýkrát?

Napriek tomu, že sa už dlhšie venujem téme pomoci a zabezpečeniu potrieb osobám so zdravotným postihnutím, pri tak širokej téme a množstve problémov sú vždy niektoré fakty a situácie pre mňa úplne nové. A konkrétne pri týchto zriedkavých diagnózach sú to práve jednotlivé choroby a postihnutia. A teda aj potreby s nimi spojené.

■ Čo Vás na výstave v súvislosti so zriedkavými chorobami najviac prekvapilo?

Hoci tie počty ľudí s rôznymi chorobami sú častokrát zverejňované, vždy ma prekvapí, aký je ich počet vysoký. V zásade platí, že ľudí so zdravotným postihnutím alebo rôznymi chorobami máme okolo seba viac než si myslíme. A preto by sme nemali nikoho posudzovať, nebodaj odsudzovať. Nevieme čím všetkým prešiel a prechádza on alebo niekto jeho blízky.



ZRIEDKAVÉ CHOROBY  
SÚ MENEJ ZRIEDKAVÉ, AKO SA ZDÁ

Na Slovensku nimi trpí približne 300 000 ľudí.

Informačný materiál ku Dňu zriedkavých chorôb 2014



# ASOCIÁCIA TUBERÓZNEJ SKLERÓZY (ASTUS) v kampani Dňa zriedkavých chorôb 2014

Text: ASTUS o.z.

Asociácia tuberóznej sklerózy (ASTUS o.z.) má za sebou len krátku cestu od jej oficiálneho vzniku koncom roka 2012. Jej členská základňa sa napriek veľmi nízkej prevalencii tuberóznej sklerózy (TSC) na Slovensku pomaly rozrastá a jej aktivity sa neustále rozširujú.

Členstvo v Aliancii ZCH ASTUS o.z. aktívne podporil počas kampane Dňa ZCH. V rámci tlačovej konferencie sa s prítomnými novinármi o svoje životné skúsenosti s prístupom lekárov pri diagnostike zriedkavej choroby podelila aj matka malého pacienta s TSC Matiasa - Zuzana Raffajová: „V prvom rade chcem poďakovať, že som mala možnosť zúčastniť sa tejto konferencie. A som veľmi rada, že sa zvyšuje povedomie spoločnosti o zriedkavých chorobách. I keď u nás je tá situácia dosť zaujímavá, a to najmä tým, že veľké množstvo ľudí, dovoľm si povedať, že väčšina, sa vedome tvári „nevidím-nepočujem“, a že ich sa to nijako netýka, nevynímajúc kompetentných, ktorí by mali ísť príkladom, myslím tým našich poslancov a ministrov. V každom prípade treba zvyšovať povedomie o ľuďoch s takýmto nemilosrdným osudom, nakoľko si ho nevybrali. Verím, že raz nastane zlom a spoločnosť snáď týchto ľudí prijme ako plnohodnotných a prestane ich odsúvať na okraj „zdravej spoločnosti“. Ako ďalej Zuzana dodala, situácia na Slovensku v rámci zriedkavých chorôb je stagnujúca



Matka malého pacienta s TSC Matiasa - Zuzana Raffajová

a stretáva sa podľa jej slov skôr s diskrimináciou. „Ako matka dieťaťa so zriedkavou chorobou viem presne, aké je to „brodiť sa cez močarisko“. Keďže môj syn onedlho dovŕši vek 3. rokov, prichádza chvíľa, kedy má nastúpiť do materskej školy. Na odporúčanie neurológa by mal nastúpiť do bežnej materskej školy. Z tohto dôvodu som pri zápise syna do materskej školy požiadala pani riaditeľku o asistenta učiteľa, v tej chvíli akosi nebol žiadny problém, dokonca mi povedala, čo všetko k tomu bude potrebovať a dokedy jej to mám doručiť. Zvrat

nastal pri odovzdávaní rozhodnutia. „Rozhodnutia o neprijatí“, dodáva sklamente o postupoch vedenia školy pani Zuzana.

Veľmi zaujímavou súčasťou tlačovej konferencie ku Dňu ZCH bola aj prednáška prednostu kliniky detskej neurológie DFNSP Kramáre doc. MUDr. Pavla Sýkoru, CSc. ktorý je zároveň odborným garantom prvej oficiálnej stránky o TSC, ktorú ASTUS o.z. vytvoril dva roky pred oficiálnym založením samotnej organizácie. ASTUS o.z. s klinikou pod jeho vedením úzko spolu-

pracuje. Klinika je jedným z troch diagnostických centier TSC na Slovensku (Bratislava, Banská Bystrica, Košice).

ASTUS sa snaží pomáhať svojim členom už od svojich prvých krokoch vzniku. V úvode tohto roka začala zakladateľka a predsedníčka ASTUS o.z. Barbora Zająčková rozbiehať aktívnu pomoc pre svojich pacientov v oblasti výchovy, vzdelávania v spolupráci s liečebnou pedagogičkou PaedDr. Evou Urbanekovou. Individuálne a najmä bezplatné terapie pre pacientov s poradenstvom pre ich rodičov a opat-

rovníkov sa pomaly začínajú rozbiehať v novej koordinačnej centrále v Bratislave na Súbežnej ulici 3/A, kde sa postupne zriaďuje špeciálna liečebno – pedagogická miestnosť. „Keďže takmer 60% pacientov s TSC má diagnostikované poruchy autistického spektra (PAS), jednotlivé typy a stupne mentálneho postihnutia sú tiež súčasťou tohto multisystémového ochorenia, jedným z hlavných cieľov je od ranného veku pacientov s TSC pomáhať ich rodičom s výchovou, radiť im v spôsobe vzdelávania, byť nápomocní špeciálnym pedagógom a asistentom učiteľov v školách i škôlkach a správne ich nasmerovať, aby sa našej diagnózy nezľakli, keďže je zriedkavá a práve to býva častokrát kameňom úrazu, prečo sú naše deti niekedy odmietané v procese integrácie do bežných škôl,“ konštatuje predsedníčka ASTUS-u. Michal Raffaj z Banskej Bystrice so svojím synom Matiasom absolvoval návštevu u PaedDr. Evy Urbanekovej v centrále ASTUS o.z. medzi prvými. „Keď za nami prišla pani pedagogička a povedala, že si zoberie Matesa na 45 minút do miestnosti, kde s ním mala byť sama, v duchu som sa pousmial, pretože som si nevedel predstaviť, ako by to „naše žihadlo“, mohlo byť s cudzím človekom v jednej miestnosti. Takisto som si

nevedel predstaviť, ako ho na taký – relatívne dlhý čas dokáže zaujať, keďže ho absolútne nepoznám. Avšak pani učiteľka ho zobrala za ruku a bez problémov s ňou išiel. Po celý čas som ho nepočul zaplakať a ani len pýtať sa na mamu alebo babinu. Po tomto jej úžasnom výkone komunikovala s nami a dávala nám rady, ako k nemu pristupovať, zaujať ho, akou formou sa s ním učiť, aby sa jeho vývoj posunul dopredu, a takisto akého chovania sa máme pred ním vyvarovať. Boli by sme teda radi, keby sme takéto sedenia mohli opakovať v ASTUS-e pravidelne, aj napriek tomu, že sme až z Banskej Bystrice“, zhodnotil terapie pán Raffaj. Súčasťou tlačovej konferencie bola aj prezentácia obrazov výtvarníčky Mgr. Alexandry Hudecovej, ktorá so združením začala spolupracovať na niektorých projektoch ku koncu roka 2013. Vystavované diela, ktorých podmaľbu pripravila spolu so 6-ročnou pacientkou s TSC k benefičnému vianočnému podujatiu, oživilo priestory tlačovej besedy a pripomínali tak skutočnosť, že aj napriek náročnosti zriedkavej diagnózy má aj umenie zmysel. Pacientom robí radosť a výťažok z predaja (70 %) sa autorka rozhodla venovať organizácii na podporu a prevádzku vybavenia špeciálnej diagnosticko-pedagogickej miestnosti. Ďakujeme.



Alžbeta Lukovičová a Barbora Zajačková s docentom MUDr. Pavlom Sýkorom, CSc.

## Zriedkavé choroby v éteri na RTVS

Text: Ing. Beáta Ramljaková



24. 2. 2014 - Slovenský Rozhlas RTVS relácia "Pohotovosť" Rádio Regina 22.00 hod. - 23.30 hod.

Hostia: MUDr. Anna Hlavatá, PhD. MPH 2. Detská klinika DFNSP Bratislava, Ing. Beáta Ramljaková, Aliancia ZCH, DebRA SR  
Redaktorka: Tatiana Šušková

Po tlačovej konferencii sme dňa 24. 2. 2014 spolu s primárkou MUDr. A. Hlavatou prijali pozvanie do Rádia Regina a relácie Pohotovosť. V živom 1,5 hodinovom vysielaní, mali možnosť poslucháči telefonovať a priamo sa pýtať na to, čo ich zaujíma alebo trápi v oblasti zriedkavých chorôb.

Najskôr sme hovorili všeobecne o Dni zriedkavých chorôb a špecifikách ZCH, problémoch pacientov a odborníkov spojených so ZCH. Špeciálne sme sa venovali metabolickým ZCH a dôležitosti Národného plánu pre ZCH.

V telefonátoch poslucháčov bolo vidieť, že téma je verejnosti málo známa. Jedna poslucháčka sa zverila, že jej 10-ročný vnúčik trpí určite zriedkavou chorobou, lebo mu nevedia zistiť diagnózu už pár týždňov. Chcela odbornú

radu bez vyšetrenia, priamo počas rozhovoru.

Iný poslucháč bol po príchode zo zahraničia vyšetrený na "čudnú" chorobu. Podľa jeho vyjadrenia išlo určite o nejakú zriedkavú chorobu.

Bola to hodina a pol so zriedkavou témou, ktorú si pripomíname už aj na Slovensku po štvrtýkrát.

V snahe upozorniť na tento globálny zdravotný problém stanovila v roku 2008 WHO posledný februárový deň za deň zriedkavých chorôb.

Čo je cieľom Dňa zriedkavých chorôb?

Cieľom je zvyšovanie povedomia verejnosti o zriedkavých chorobách a ich dopade na život ľudí, ktorí nimi trpia i ľudí, ktorí sa o nich starajú.

Aktuálny 7. ročník sa venuje téme starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami. Sloganom „Spoločne k lepšej kvalite starostlivosti“ zdôrazňuje, že hoci starostlivosť o pacientov v sebe zahŕňa mnoho aspektov, všetky predstavujú jedinou univerzálnu potrebu pacientov a ich rodín na celom svete - zlepšenie kvality ich života.

V roku 2013 sa do kampane zapojilo rekordných 72 krajín. Tento rok sa ich očakávalo viac ako 80.

Ďakujeme RTVS za túto možnosť rozširovať povedomie o ZCH.

Nielen choroby sú zriedkavé, ale i informácie o nich.

Text: Alžbeta Lukovičová

Dňa 20. 2. 2014 som sa zúčastnila tlačovej konferencie v hoteli Radisson Blu Carlton v Bratislave, ktorú zorganizovala Aliancia ZCH. Tlačová konferencia i v tomto roku odštartovala kampaň ku Dňu zriedkavých chorôb. I minulý rok som sa osobne zúčastnila tlačovej konferencie, vtedy aktívne ako predsedníčka patientskej organizácie Asociácie Marfanovho syndrómu, ale aj ako pacientka, ktorá trpí touto chorobou. Svoje vlastné skúsenosti i problémy našich členov, ktoré prináša zriedkavá choroba som vtedy sprostredkovala prítomným zástupcom médií. Na tohtoročnej tlačovej konferencii som si uvedomila, aké je pre chorobu príznačné a výstižné slovo „ZRIEDKAVÉ“. Nevystihuje len zriedkavý výskyt choroby v populácii, ale je príznačné aj pre „ZRIEDKAVÝ VÝSKYT INFORMÁCIÍ“ o nich. Položila som si otázku: „Je nebezpečnejšie pre pacienta, to, že má smolu a trpí chorobou so zriedkavým výskytom, alebo to, že má nešťastie v tom, že odborná a laická verejnosť má málo informácií?“. O jednotlivých chorobách a príznakoch sa pacient **nedozvie** v médiách, (často ani v ambulanciách). Nezíska ani základné informácie, pretože ak sa vôbec o chorobách píše, tak väčšinou len o tých najrozšírenejších. Informovať verejnosť o výskyte týchto chorôb, poskytovať im priestor na zodpovedanie otázok, zorientovať ich v tejto problematike a poskytnúť im kontakt na lekárov/odborníkov, ako i na konkrétnych pacientov, je jedna zo základných priorit Aliancie ZCH. Musím povedať, že v tomto roku sa jej to opäť podarilo.

Úspešná spolupráca Aliancie ZCH s médiami sa odzrkadlila v množstve príspevkov v médiách.

**Verím, že v budúcnosti sa stane "zriedkavý výskyt informácií" o zriedkavých chorobách menej zriedkavým.**

Informácie z tlačovej konferencie boli prezentované v nasledujúcich médiách:

Televízia: 1  
Rádio: 2  
Tlačové agentúry: 2  
Printové média: 13  
Sociálne siete: 0  
Internet: 17

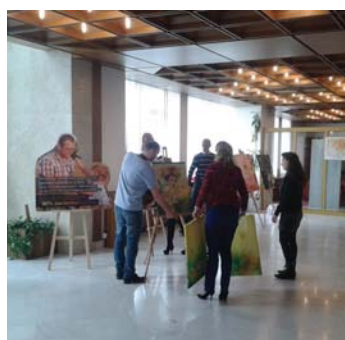
Tlačovú správu si môžete pozrieť [tu](#).

# Výstava o zriedkavých chorobách začala putovať.

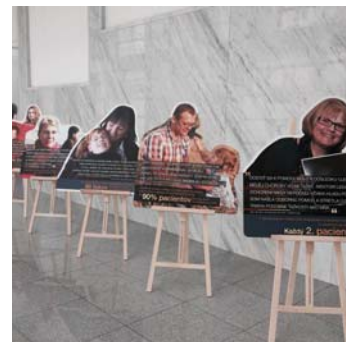
20. február 2014, Tlačová konferencia hotel Radisson Carlton



24. – 31. marec 2014, Národná Rada Slovenskej Republiky



24. apríl – 5. máj 2014, Slovenské národné divadlo



**Minorit 1/2014**

vyšiel v máji 2014  
ISSN 1339-5440  
MK SR č. EV4911/14

**Vydáva:**

Slovenská aliancia  
zriedkavých chorôb  
Kollárova 11,  
902 01 Pezinok

**kontakty:**

Ing. arch. Radoslav Herda  
e-mail: herda@sazch.sk

Ing. Beáta Ramljaková  
e-mail: ramljakova@sazch.sk

PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.  
e-mail: foltanova@sazch.sk

[www.zriedkave-choroby.sk](http://www.zriedkave-choroby.sk)  
[www.sazch.sk](http://www.sazch.sk)