

Bratislava, 7. júna 2011

Tlačová správa

Organizácia muskulárnych dystrofií v SR otvorila tlačovou konferenciou kampaň k 11. ročníku Dňa belasého motýľa. Na tlačovej konferencii sa prezentovali pálčivé témy, ktoré trápia ľudí so svalovou dystrofiou:

- komplexná zdravotná starostlivosť pre ľudí so svalovou dystrofiou vyžaduje multidisciplinárny prístup
- táto starostlivosť by mala byť poskytovaná centralizovane v špecializovaných centrách (jednom alebo v dvoch)
- predpisovanie kvalitných a individuálne prispôbených zdravotníckych pomôcok (zmena systému).

Tlačovej konferencii sa zúčastnili:

Prof. MUDr. Ľubomír Lisý (Neurologická klinika FN Ružinov)

MUDr. Jaroslava Orosová (Klinika detskej pneumológie FNŠP Ružinov)

Mgr. Andrea Madunová (predsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofií v SR)

Mgr. Tibor Kőböl (Člen Výkonného výboru OMD v SR, sociálny poradca)

Jozef Blažek (koordinátor Dňa belasého motýľa 2011).

Zástupca Ministerstva zdravotníctva SR sa tlačovej konferencii nezúčastnil, napriek pozvaniu.

Prizvaní lekári potvrdili, že je naozaj nevyhnutné venovať sa svalovým dystrofiám v špecializovaných centrách, nakoľko dôsledky ochorenia sú mimoriadne závažné. Apelovali na patientskú organizáciu, aby sa nevzdávala a odhodlane presadzovala túto potrebu, aby sa zdravotnícka starostlivosť zlepšila. Prof. MUDr. Ľubomír Lisý – neurológ - uviedol, že MZ SR by malo iniciovať vznik pracovnej skupiny do ktorej by hlavní odborníci MZ menovali lekárov – odborníkov – v jednotlivých odboroch medicíny, predovšetkým neurológia, genetika, kardiológia, ortopédia, fyzioterapia. Táto pracovná skupina by mala vypracovať špeciálne zásady starostlivosti o pacientov so svalovou dystrofiou.

Nutnosť špecializovanej starostlivosti potvrdila aj primárka Jaroslava Orosová z Kliniky detskej pneumológie FNŠP Ružinov v Bratislave. Postihnutie svalov spôsobuje zhoršovanie okysličovania organizmu, a následné ťažkosti s dýchaním, ktoré postupom času treba riešiť zavedením podporného dýchania. Časté infekcie dýchacích ciest progresiu ochorenia urýchľujú a riziko zlyhania dýchania je väčšie.

Predsedníčka OMD v SR Andrea Madunová uviedla, že Európska únia zaviazala členské štáty, aby začali pripravovať zásady starostlivosti o vzácne ochorenia, medzi ktoré patria aj nervosvalové ochorenia. Nakoľko však zástupca MZ SR neprišiel, nie je jasné, či už Slovensko pristúpilo k plneniu tejto požiadavky a či už bola pracovná komisia utvorená. Zástupcovia OMD v SR majú záujem byť členmi tejto pracovnej skupiny, aby mohli predniesť svoje požiadavky.

Nepriístupnosť zdravotníckych pomôcok zo zdrojov verejného zdravotného poistenia objasnil sociálny poradca Tibor Kőböl. Povedal, že situácia sa zhoršuje, pretože sa neustále sprísňujú podmienky predpisovania zdravotníckych pomôcok – mechanické vozíky, elektrické vozíky a polohovacie postele – čím sa tieto pomôcky stávajú pre dystrofiíkov nedostupné. Ak im aj je

pomôcka predpísaná, tým, že potrebujú pomôcky špeciálne prispôsobené, musia doplácať vysoké sumy, nakoľko poisťovne uhrádzajú len štandardné pomôcky, do určitého limitu.

Zástupcovia OMD v SR volajú po úplnej zmene systému poskytovania pomôcok, žiadajú rešpektovanie individuálnych potrieb dystrofikov, žiadajú, aby Kategorizačná komisia mala zástupcu aj z radov osôb so zdravotným postihnutím. Tieto požiadavky zostávajú dlhodobo nevypočítané zo strany MZ SR.