

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 29.2.2016

Pridajte sa k nám. Chceme, aby nás bolo počuť.

....a môžete pri tom aj ležať

Rok 2016 je priestupným rokom. Mesiac február tak bude o jeden deň dlhší. A práve posledný februárový deň je medzinárodným dňom zriedkavých chorôb. V tento deň môže každý z nás spraviť niečo zriedkavé, výnimočné, solidárne s ľuďmi, ktorých choroby sú závažné, život ohrozujúce, progresívne a pre väčšinu z nás zdravých „našťastie“ zriedkavé.

Zriedkavé choroby sú definované v európskej legislatíve od roku 2000, kedy vstúpilo do platnosti prvé nariadenie v tejto oblasti (Nariadenie EP 141/2000 na podporu výskumu a vývoja liekov na zriedkavé choroby). Nasledovali ďalšie smernice a odporúčania, výsledkom, ktorých je, že niektoré zriedkavé choroby sú liečiteľné, skvalitnila sa diagnostika, vypracovali sa štandardy starostlivosti a v neposlednom rade zvýšili sa kvalita života pacientov so zriedkavými chorobami. I naďalej však väčšina zriedkavých chorôb je neliečiteľná. **Kým v minulosti neexistovala žiadna liečba, dnes riešime otázku samostatných pracovísk- CENTIER EXPERTÍZY.**

Zriedkavosť v praxi znamená nedostatok skúseností v diagnostike, liečbe, či starostlivosti. Pacienti so zriedkavými chorobami často nikam nepatria/žijú v izolácii a to v rámci vzdelávania, zamestnania, sociálnej, zdravotnej starostlivosti či spoločnosti ako celku. Zdalo by sa, že takých ľudí je málo, opak je však pravdou, je ich 6 – 8 %. Zriedkavých chorôb rozlišujeme 6 – 8 000. Aj preto môžeme povedať, že ak by sa všetci pacienti so zriedkavými chorobami spojili vznikol by 3. najľudnatejší štát. Len na Slovensku sa odhaduje, že ich je 300 000. Mnohí svoju diagnózu presne nepoznajú, žijú so závažnou neznámou chorobou, odkázaní na pomoc rodiny, blízkych a osobných asistentov. Až 80 % zriedkavých chorôb je genetického pôvodu, polovica postihuje deti a 30 % pacientov sa nedožije piateho roku života.

Slogan dňa zriedkavých chorôb 2016 znie: „PRIDAJTE SA K NÁM. CHCEME, ABY NÁS BOLO POČUŤ“. Je určený aj vám, ktorých sa bytostne netýka. Netreba pred ním však zatvárať oči. Ak sú pre Vás zriedkavé choroby neznámym slovným spojením, stačí rozšíriť obzor sebe samému, či ľuďom vo svojom okolí.

Zvyšovanie povedomia a podpora zriedkavých chorôb dokážu výrazne prispieť k rovnocennému prístupu k pacientom so zriedkavými chorobami. Prístup k zdravotnej a sociálnej starostlivosti, vzdelávaniu či zamestnaniu by nemal byť poznačený frekvenciou výskytu.

V pondelok 29.2.2016 sa odštartuje druhý ročník kampane CELONÁRODNÉ LEŽANIE ZO SOLIDARITY - ZRIEDKAVÉ LEŽANIE.

Ležanie je v tomto prípade symbolickým gestom solidarity. Zároveň je príznakom závažných zriedkavých chorôb, z ktorých mnohé sa spájajú s nemohúcnosťou pacienta. Ležanie bez pohnutia má aj druhý rozmer – je to psychický stav pacienta a jeho blízkych, ktorí kvôli nedostatku informácií, či zlým možnostiam diagnostiky a liečby nie sú schopní pomôcť, nevedia nájsť pomoc pre svojho blízkeho, jednoducho nevedia sa pohnúť z miesta. Akcie sa môže zúčastniť každý. Stačí ľahnúť si, a to či už doma, v práci alebo na úplne nezvyčajnom mieste, sám, či s priateľmi alebo známymi, odfotiť sa a fotografiu zverejniť na sociálnych sieťach facebook, instagram, s označením #zriedkavelezanie, najlepšie zaslať na lezanie@sazch.sk. Zároveň môžete podporiť ľudí so zriedkavými chorobami aj finančne na transparentnom účte Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb, vedenom v Slovenskej sporiteľni práve na tento účel. IBAN účtu je SK370900000005064143521 (<http://transparentneucty.sk>).

Financie získané touto formou sa použijú priamo na podporu každodenného života pacientov so zriedkavými chorobami, ich organizácií, spoluprácu s odborníkmi a zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách.

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2016 na Slovensku bude mať aj odbornú časť. Kľúčovým bodom je podpora implementácie nedávno schváleného NÁRODNÉHO PROGRAMU ROZVOJA STAROSTLIVOSTI O PACIENTOV SO ZRIEDKAVÝMI CHOROBAMI (9.12.2015). Tento si kladie za cieľ vytvorenie špecializovaných pracovísk centralizovanej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami, v Európe označovaných ako CENTRÁ EXPERTÍZY.

Takéto pracovisko vytvorí sieť odborníkov, ktorí sa budú zameriavať na pacientov so zriedkavými, ale aj závažnými nie presne diagnostikovanými chorobami, od hľadania diagnózy až po liečbu, či už liekmi alebo režimovými opatreniami resp. špecializovanými sociálnymi službami.

Práve tejto aktivite bude venované **ODBORNÉ PODUJATIE** určené odborníkom, lekárom, fyzioterapeutom, sociálnym pracovníkom, farmaceutom, ale aj zákonodarcom, novozvoleným poslancom NR SR, ale aj patientskym organizáciám a pacientom. Podujatie sa uskutoční po voľbách, začiatkom apríla. Význam centier expertíz predstavia verejnosti zahraniční odborníci, riaditeľ sekcie pre informácie o liečbe a dostupnosti liekov François Houžez a profesor Kráľovskej Univerzitnej nemocnice v Liverpoole a riaditeľ Centra expertízy pre alkaptonúriu – chorobu čiernych kostí Lakshminarayan Ranganath.

Podrobný program aktivít môžete sledovať na stránkach www.sazch.sk alebo www.zriedkave-choroby.sk.

Organizátor kampane pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb 2016:

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (www.sazch.sk, www.zriedkave-choroby.sk)

Partneri kampane:

- EURORDIS Európska aliancia zriedkavých chorôb
- Dystrophic epidermolysis bullosa Research Association of Slovak Republic (DebRA SR)
- Farmaceutická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave FaF UK
- Asociácia tuberózne sklerózy ASTUS
- Kancelária Svetovej zdravotníckej organizácie na Slovensku
- Slovenská spoločnosť lekárskej genetiky SSLeG
- Všeobecná zdravotná poisťovňa VŠZP
- Orphanet Slovensko
- Asociácia inovatívneho farmaceutického priemyslu AIFP
- Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Bratislava DFNSP BA
- Detská fakultná nemocnica s poliklinikou Banská Bystrica DFNSP BB
- Skriningové centrum novorodencov SR
- Národné centrum zdravotníckych informácií NCZI
- Národný onkologický ústav NOU
- Národný ústav reumatických chorôb NÚRCH
- LSE - Life Star Emergency s.r.o.
- Respectapp
- sanofi-aventis Pharma Slovakia s.r.o.
- Takeda
- Janssen Johnson and Johnson