



**D**ystrophic **e**pidermolysis **b**ullosa **r**esearch **a**ssociation

DFNSP Limbová 1, 833 40 Bratislava

## Výročná správa DebRA SR 2012

[www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org)

[www.sazch.sk](http://www.sazch.sk)

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



**DebRA SR**

Máj 2013

[info@debra-slovakia.org](mailto:info@debra-slovakia.org)

# Výročná správa DebRA SR 2012

[www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org)

## Základné oblasti aktivít a činnosti DebRA SR

1. Aktivity spojené s legislatívou a procesom prijatia Národnej stratégie zriedkavých chorôb. Zastupovanie a hájenie záujmov pacientov a ich potrieb na Ministerstve zdravotníctva SR a v štátnych inštitúciách
2. Zdravotná oblasť, Podporná liečba pre pacientov DebRA SR, projekty
3. Informácie, vzdelávanie, konzultácie a budovanie vzťahov, nové poznatky
4. Medializácia témy EB a zriedkavých chorôb
5. Stretnutia členov DebRA SR, stretnutia s odborníkmi

**1. Aktivity spojené s legislatívou a procesom prijatia Národnej stratégie pre zriedkavé choroby. Zastupovanie pacientov a ich potrieb na MZ SR a v štátnych inštitúciách**

## Ustanovujúce stretnutie novovzniknutej Slovenskej Aliancie zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH)

7.2.2012 v Bratislave. Voľby 5 členov do Správnej rady Aliancie ZCH. Návrh v nasledujúcom zložení bol jednohlasne schválený.

Predseda: Ing. arch. Radoslav Herda – o.z. Slovenský pacient

Podpredseda: Ing. Beáta Ramljaková – DebRA SR

Členovia Správnej rady:

MUDr. Katarína Štěpánková - Slov. Asociácia cystickej fibrózy

Alžbeta Lukovičová – Asociácia Marfanovho syndrómu

Radoslav Baraník – ZOGO – združenie ojedinelých genetických ochorení



DebRA SR je iniciátorom myšlienky založenia Aliancie ZCH na Slovensku a zároveň zakladateľom a bude naďalej aj prostredníctvom Aliancie ZCH pracovať na tom, aby sa pacienti so ZCH nestretávali s ľahostajnosťou a nezáujmom odbornej verejnosti, len pre zriedkavosť choroby. Na stretnutí sa zúčastnili zástupcovia oslovených asociácií, ktoré sa venujú pacientom s jednotlivými zriedkavými chorobami na Slovensku. Zatiaľ 12 patientskych organizácií so zriedkavými chorobami bude združených v novovzniknutej aliancii (**DebRA SR, Slov. spoločnosť pre Spina Bifida a Hydrocefalus, Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek,**

**Spol. pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe, Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR, Asociácia Marfanovho syndrómu, Spoločnosť PKÚ Slovensko, Asociácia cystickej fibrózy, Priatelia slaných detí, ZOGO – združenie ojedinelých genetických ochorení, Združenie priateľov pľúcnej hypertenzie, o.z. Astus )** Všetci zúčastnení uvítali myšlienku zjednotenia a vyformovania Aliancie ZCH a podporujú jej poslanie a ciele na poli zriedkavých chorôb a zlepšenia kvality života pacientov so ZCH.

## EUCERD – MZ SR – DebRA SR – Aliancia ZCH

Dňa 7.6. 2012 sa na Ministerstve zdravotníctva uskutočnilo stretnutie zástupcov DebRA SR a Aliancie ZCH s hlavným odborníkom MZ SR v oblasti genetiky a zástupcom EUCERD pre zriedkavé choroby na Slovensku prim. MUDr. **F. Cisarikom** a zástupcom Ministerstva zdravotníctva SR Mgr. **P. Valúchom**. Témou bolo rozpracovanie a zapracovanie pripomienok našej organizácie k **Národnej stratégii zriedkavých chorôb** a ďalší postup v tejto oblasti.

## Poslanci NR SR - DebRA SR – Aliancia ZCH

Stretnutie zástupcov Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb a DebRA SR B. Ramljakovej a R. Herdu s poslancami zdravotníckeho výboru v NR SR Branislavom Škripekem a F. Kuffom 13.6.2012. **Záver:** Dohoda na prezentácii témy zriedkavých chorôb pre všetkých poslancov zdravotníckeho výboru a oboznámenie sa s touto oblasťou pred prijatím **Národnej stratégie pre ZCH**.

## Pacienti sa chcú zapojiť do tvorby zdravotnej politiky štátu

<http://www.teraz.sk/video/pacienti-sa-chcu-zapojit-do-tvorby-zdr/14339-clanok.html>

Tlačová konferencia dňa 3.7.2012 – Bratislava 3. júla (TASR) - Zástupcovia pacientskych organizácií tvrdia, že sa na Slovensku zhoršuje postavenie pacientov napríklad aj v dôsledku rastúcich doplatkov za lieky a chcú mať preto možnosť viac sa zapájať do tvorby zdravotnej politiky štátu. Napísali preto list vláde, ministerstvu zdravotníctva a poslancom, v ktorom ich žiadajú o zohľadňovanie ich podnetov v budúcnosti, čo má podľa nich prispieť k zlepšovaniu situácie.



**Slovenský pacient – Slovenská aliancia zriedkavých chorôb – Asociácia na ochranu spotrebiteľov liekov Vás pozývajú na tlačovú konferenciu na tému:**

- Verejné vyjadrenie sa k situácii v slovenskom zdravotníctve, prostredníctvom otvoreného listu adresovaného Vláde SR, členom zdravotníckeho výboru NR SR a Ministerstvu zdravotníctva SR
- Upozornenie na zhoršujúce sa postavenie pacientov na Slovensku, snaha o dôstojnejšie postavenie pacientov na Slovensku a ich väčšie práva
- Definovanie okruhov problémov v oblasti lekárskej a zdravotnej starostlivosti a liekovej politiky
- Stanovenie východísk zo súčasnej nepriaznivej situácie

Informovať budú:

Mgr. Vladimír Halász – predseda správnej rady OZ SLOVENSKÝ PACIENT

Ing. arch. Radoslav Herda – predseda správnej rady OZ Slovenská aliancia zriedkavých chorôb

Ing. Beáta Ramljaková – štatutárny zástupca DebRA Slovakia, podpredsedníčka správnej rady Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb



Na snímke zľava predseda správnej rady OZ Slovenský pacient Vladimír Halász, predseda správnej rady Slovenská aliancia zriedkavých chorôb Radoslav Herda a predsedníčka DebRA SR Beáta Ramljaková počas tlačovej konferencie 3. júla 2012 v Bratislave.

## Otvorený list k situácii v slovenskom zdravotníctve

### Tlačová správa

Slovenskí pacienti upozorňujú na zhoršovanie svojho postavenia a žiadajú vládu SR o začlenenie zástupcov pacientov do procesu tvorby zákonov a zdravotnej politiky štátu.

Bratislava (28. jún 2012) – **Občianske združenie SLOVENSKÝ PACIENT, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, Asociácia na ochranu spotrebiteľov liekov a predsedovia 25 pacientskych organizácií na Slovensku sa verejne vyjadrujú k situácii v slovenskom zdravotníctve, prostredníctvom otvoreného listu Vládi SR, členom zdravotníckeho výboru NR SR a Ministerstvu zdravotníctva SR. Týmto listom upozorňujú na zhoršujúce sa postavenie pacientov na Slovensku, a chcú tak prispieť k ich dôstojnejšiemu postaveniu i väčším právam.**

OZ Slovenský Pacient eviduje, vo všeobecnosti, nárast doplatkov za lieky, čo v praxi spôsobuje neúmerne finančné zaťaženie pacientov a reálne ohrozenie ich zdravia. Odporúča, aby sa nezvyšoval nárast doplatkov za lieky. Napríklad pri onkologických liekoch tvorí nárast doplatkov o 12 %, ale pritom ceny poklesli o 6%. Dopad zvyšovania doplatkov sa týka mnohých pacientov s rôznymi diagnózami, napr. aj srdcovo-cievnych chorobami, pričom počet úmrtí v dôsledku srdcovo-cievnych chorôb je na Slovensku jeden z najvyšších spomedzi krajín OECD.

„Keď sa pozrieme na štatistiky - výdavky za lieky na jedného obyvateľa vzrástli na Slovensku od roku 2000 do roku 2009 o 7,9 % (podľa údajov OECD), a sú 4,4 % nad úrovňou priemeru krajín OECD. Taktiež výdavky domácností za lieky vzrástli na Slovensku od roku 2000 do roku 2009 o 16,1 %, čo predstavuje najvyšší rast spomedzi všetkých krajín OECD. Priemerný podiel výdavkov na lieky v krajinách OECD pritom klesol o 1,5 %“, povedal predseda Správnej rady OZ Slovenský Pacient Mgr.

Vladimír Halász. Ďalej dodal: „Vnímame to ako neúmerne a neodôvodnené ekonomické zaťaženie pacientov.“

Súčasťou otvoreného listu je aj definovanie niekoľkých okruhov problémov v oblasti lekárskej a zdravotnej starostlivosti na Slovensku. Uvádza sa v ňom: zavádzanie skrytých poplatkov za telefonické objednávania termínov u lekárov; postupné narušanie práva pacienta na slobodný výber lekára prvého kontaktu. 3. okruhom je oblasť bezpečnosti pacienta v nemocničnom prostredí. Organizátori a signatári otvoreného listu odporúčajú zamerať sa na zníženie výskytu nozokomiálnych infekcií, preležanín a pádov v nemocniciach.

Ďalej uvádzajú, že k skvalitneniu poskytovanej zdravotnej starostlivosti na Slovensku by prispelo kontinuálne primerané zvyšovanie finančných zdrojov v zdravotníctve a lepšie materiálne-technické zabezpečenie zdravotníckych zariadení.

„Dochádza k znižovaniu dostupnosti poskytovania zdravotnej starostlivosti a k zvyšovaniu priamych i nepriamych výdavkov pacientov“, uviedol Vladimír Halász.

Organizátori a signatári považujú za veľký prínos pre pacientov celkové zníženie ich finančnej spoluúčasti v systéme poskytovania zdravotnej starostlivosti.

„Pacienti na Slovensku by mali mať naďalej právo na bezplatnú zdravotnú starostlivosť a prístupnosť liečby za primeranú cenu, ktorá ich nediskriminuje“, povedal Vladimír Halász.

Signatári otvoreného listu vidia východisko zo súčasnej nepriaznivej situácie v zohľadnení podnetov v pripravovanej legislatíve a pri zavádzaní akýchkoľvek zmien v zdravotnom systéme.

„Závažným nedostatkom demokratického a občianskeho princípu spravovania vecí verejných je úplné vylúčenie patientskych organizácií a občianskych združení pacientov z rozhodujúcich procesov zdravotníckych zákonov“, uviedla Ing. Hanka Rážová, Prezident asociácie na ochranu spotrebiteľov liekov.

Občianske združenie SLOVENSKÝ PACIENT, Slovenská aliancia zriedkavých chorôb, Asociácia na ochranu spotrebiteľov liekov a všetky podpísané patientske organizácie žiadajú vládu SR o ústretovosť pri ich snahe o začlenenie zástupcov pacientov do procesu tvorby zákonov a zdravotnej politiky štátu, konkrétne do kontrolného a rozhodovacieho procesu úhrad liekov, do Kategorizačnej komisie pre lieky, ako je uvedené v § 91 - Poradné orgány, zákona č. 363/ 2011 o rozsahu a podmienkach úhrad liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia.



## List Ministerke zdravotníctva

Žiadosť  
o poskytnutie  
informácií  
k aktuálnemu stavu  
schvaľovania  
Národnej stratégie  
rozvoja zdravotnej  
starostlivosti  
o pacientov so  
ZCH na Slovensku.

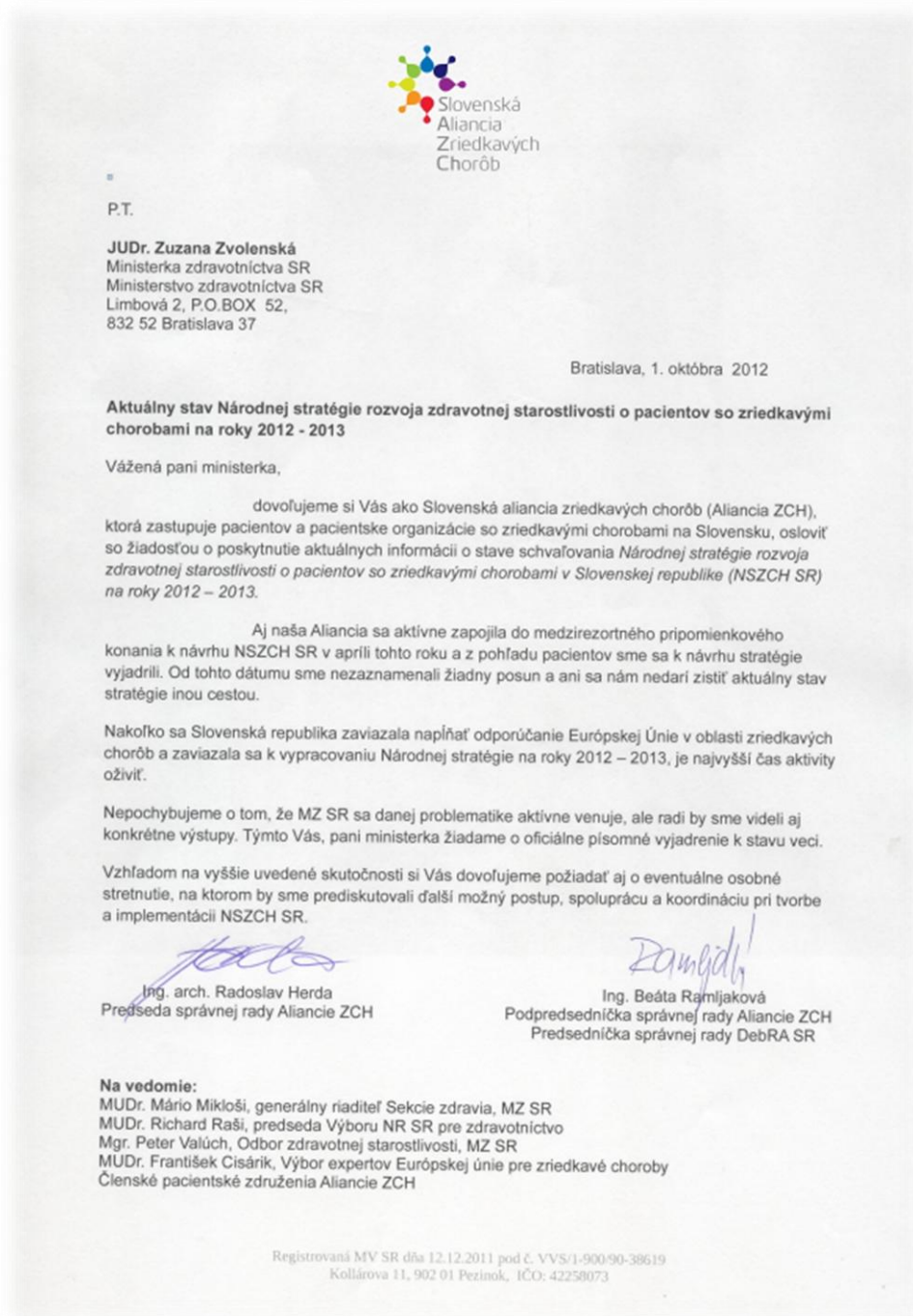
## Odpoveď na list Ministerke zdravotníctva

Stretnutie  
zástupcov  
Slovenskej aliancie  
zriedkavých chorôb  
so zástupcami MZ  
SR, riaditeľkou  
sekcie zdravotnej  
starostlivosti  
MUDr. Elešovou  
a Mgr. P.  
Valúchom dňa  
29.10.2012 ako  
odpoveď na list  
ohľadom  
poskytnutia  
informácií o stave  
NS ZCH. MZ SR  
informovalo  
o ďalšom postupe  
v tejto veci. Viac  
v zápisnici zo dňa  
29.10.2012.

**Záver:** Vytvorenie pracovnej skupiny so štatútom do konca novembra 2012 a následné prac. stretnutia. V prac. skupine (11 ľudí) budú zastúpení aj zástupcovia Slovenskej aliancie ZCH.

## Podpora predsedu zdravotníckeho výboru NR SR

Prijatie zástupkyne DebRA SR a Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb u Predsedu výboru pre zdravotníctvo NR SR MUDr. R. Rašihu 24.10.2012 v súvislosti s podporou a záštitou pri organizovaní Národnej konferencie ZCH pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb 2013. **Záver:** Bola vyslovená podpora vo forme záštity a prisľúbená aj osobná účasť na konferencii s príhovorom a otvorením konferencie.



## Schválenie Národnej stratégie rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami

24.10.2012 Vláda schválila Národnú stratégiu rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012-2013.

Jej cieľom je pripraviť národný plán starostlivosti o takýchto pacientov a pretaviť ho do zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

### Pacienti so zriedkavými chorobami

Na Slovensku neexistuje jednotná koncepcia diagnostiky, liečby a celkovej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami. Vláda schválila Národnú stratégiu rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012-2013. Jej cieľom je pripraviť národný plán starostlivosti o takýchto pacientov a pretaviť ho do zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

**"V SR nebola doteraz venovaná pozornosť koncepčnému pohľadu na poskytovanie zdravotnej starostlivosti pacientom so zriedkavými chorobami. Diagnostika, ošetrovanie a liečba pacientov so zriedkavými chorobami prebieha na pracoviskách naprieč medicínskymi špecializáciami,"** píše sa vo vládnom materiáli. Pre niektoré zriedkavé choroby alebo skupiny týchto chorôb sú v súčasnosti vytvorené špecializované ambulancie a špecializované centrá.

Podľa nedávno schválených odporúčaní EUCERD - Odporúčanie o kvalitatívnych kritériách pre národné centrá expertízy pre zriedkavé choroby z októbra 2011, by však zatiaľ žiadne pracovisko na Slovensku nespĺnilo všetky požadované kritériá, kladené na takéto centrá. Momentálne na Slovensku ani neexistujú údaje o prostriedkoch vynakladaných zdravotnými poisťovňami na starostlivosť o zriedkavé choroby.

Podľa národnej stratégie by sa mala zlepšiť aj všeobecná informovanosť verejnosti o problematike zriedkavých chorôb, taktiež diagnostika a skrining týchto chorôb, podporiť by sa mal vznik Centier expertízy, zlepšiť zber údajov o pacientoch so zriedkavými ochoreniami a podporu by mali získať aj pacientske organizácie, ktoré v tejto oblasti pôsobia na Slovensku.

Čítajte viac:

<http://www.ta3.com/clanok/1008250/vlada-v-gabcikove-povysila-vodu-na-strategicku-surovinu.html>

## Stretnutie lídrov pacientskych organizácií

Stretnutie lídrov pacientskych organizácií za účelom zjednotenia agendy pacientov a možného spoločného postupu pri presadzovaní práv pacienta v jednotlivých inštitúciách. Problémy v našom zdravotníctve, nejasnosť poisťného systému a nechota štátu riešiť pochybenia v zdravotnej starostlivosti sa stali témami bratislavského stretnutia lídrov najvýznamnejších pacientskych organizácií dňa **6.11.2012**. Medzi nimi aj DebRA SR a Aliancia ZCH.

Na stretnutí, ktoré iniciovalo občianske združenie SLOVENSKÝ PACIENT, sa takmer dvadsiatka predstaviteľov organizovaného pacientskeho života zhodla na viacerých nedostatkoch súčasného zdravotného systému. Tieto sa podľa nich neriešia ani s príchodom novej vlády a státisícim slovenských pacientov už dávno došla nielen finančná rezerva, ale aj trpezlivosť.

Ukazuje sa, že by mohlo dôjsť k dohode o spoločnej agende všetkých zúčastnených. Nevyhnutne totiž potrebujeme jednotnú platformu. Sme presvedčení, že táto by nám priniesla zástupcu v Kategorizačnej komisii. Považujeme to za primeranú a oprávnenú požiadavku," povedal po stretnutí výkonný riaditeľ OZ SLOVENSKÝ PACIENT Ján Mútala.

Trojhodinové rokovanie sa nieslo v pokojnej atmosfére a naznačilo potenciál pre spoločný postup v jednaniach s Ministerstvom zdravotníctva. Vhodný kandidát by pravdepodobne vzišiel z odbornej verejnosti, no podľa viacerých zúčastnených by to mala byť hlavne osobnosť, ktorá má blízko k pacientom.

„Potrebujeme nástroj, ktorý by nám slúžil na presadzovanie zmien v legislatíve. Bez neho si žiadne zásadné zmeny nevieme predstaviť. Zvlášť v krajine, kde je zdravotné poistenie skôr povinnou daňou, než skutočným poistením zdravotnej starostlivosti,“ povedal J. Mútala.

„Je veľmi potešiteľné, že zástupcovia patientskych organizácií pochopili, že sú „pasážiermi na jednej lodi“, a nechcú, aby tá loď išla ku dnu. Toto vyjadrenie – možno smelé – vychádza však práve zo spoločného stretnutia, ktoré potvrdilo, že nech už ide o ktorúkoľvek diagnózu, problémy sú u všetkých veľké a takmer identické. Vieme ich pomenovať, identifikovať, a je len na nás, či bude dostatok síl, aby sme hľadali a nachádzali cesty na ich riešenie, lebo záujem tu je,“ uzavrela výkonná riaditeľka Ligy proti rakovine Ing. Eva Kováčová.

Podľa predstaviteľov združenia SLOVENSKÝ PACIENT by mohlo dôjsť ku konkrétnym krokom už po 3. celoslovenskej konferencii patientskych organizácií, ktorá sa uskutoční na jar v Piešťanoch.

Zdroj: Slovenský Pacient

## Komisia pre ZCH

Pracovné rokovanie k problematike Zriedkavých chorôb (ZCH), ktoré sa uskutočnilo v termíne **21.11.2012 (t.j. streda) o 14:00 hod na MZ SR**

### Program rokovania:

1. Komisia pre ZCH – poradný orgán p. ministerky/ministerstva zdravotníctva – diskusia o jej zložení, tvorbe....
2. Medzirezortná (Nadrezortná) pracovná skupina pre ZCH – jej tvorba v súvislosti s prípravou Národného plánu rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v Slovenskej republike (uznesenie vlády SR č. 578 zo dňa 24.10.2012)
3. Rôzne
4. Záver

Vytvorenie oboch poradných orgánov/pracovných skupín vyplýva z prijatého dokumentu: **Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012-2013**, ktorý vláda SR schválila na svojom zasadnutí dňa 24.10.2012 (uznesenie č. 578) – vid'. viac príloha.

## 2.Zdravotná oblasť

### Podporná liečba pre členov DebRA SR a ďalšie projekty

#### Výsledky overovacej štúdie vplyvu zdravotníckeho prostriedku BIOSYNCHRON 500 (BS) na liečbu epidermolysis bullosa congenita

Hodnotenie sledovanej skupiny 20 pacientov:

Zo správy:

Záver:



BS měl zejména pozitivní vliv na hojení ran u pacientů s generalizovanou formou EB ( 57% souboru). Tento efekt byl patrný u všech těžkých DEB a generalizovaných simplex EB. Minimální efekt zaznamenaný u pacientů s mírnými projevy EB nebo lokalizovanou formou SEB a se svalovou dystrofií (43%).

V 45 % pozitivně ovlivnil kvalitu spánku, v 30% psychiku pacienta, v 10 % bolestivost. V 85% pozitivní vliv na hojení ran se projevil v prvních 14 dnech až 4 týdnech. Účinek BS ovlivněn ročním obdobím.

Léčebný efekt elektromagnetické podložky se snižuje za horkých letních dnů. BIOSYNCHRON terapie pozitivně ovlivňuje hojení ran, kvalitu spánku, psychiku zejména u těžkých, generalizovaných forem EB. Aplikace BS terapie by neměla být kontinuální, vhodné je terapeutickou matraci jeden týden v měsíci nezapínat.

Během studie se nevyskytly žádné komplikace nebo negativní jevy v souvislosti s BS terapií. Dostatek tekutin po celou dobu užívání BS terapie je nezbytné.

V Brně 17.1. 2011

Hlavní investigátor: Prim. MUDr. Hana Bučková, PhD., Kožní odd. PEK FN Brno, Koordinátor EB Centra a garant DebRA ČR

Datamažer: Alice Salamonová, DiS, ředitelka DebRA ČR, Brno

Monitor: MUDr. Karel Urban, BIOSYNCHRON trade, Praha

## Bioptron Pro1

Dňa 4.6.2012 sa zástupkyňa **DebRA SR B. Ramljaková** stretla so zástupcami firmy **Zepter**, regionálnou obchodnou riaditeľkou **MEDICAL p. Onódi** a marketingovou manažérkou **p. Kavickou** a prevzala dar vo forme **BIOPTRON PRO1** lampy. Zástupcovia spoločnosti sa vyjadrili, že týmto spôsobom chcú pomôcť pacientom s EB a majú záujem sa hlbšie zaujímať aj o výsledky podpornej liečby vo forme štúdie, ktorá by sa mohla vypracovať po dlhšom používaní pacientom. Rodičia budú pozvaní aj na prezentáciu a použitie svetelnej terapie a vysvetlenie a zaškolenie používania Bioptron lampy.

Týmto sa našim pacientom naskytila ďalšia možnosť využitia tohto prístroja, ktorý už naši niektorí pacienti vyskúšali a výsledky sami prezentovali ako pozitívne.

## FORLIFE s.r.o – 2derm

Spolupráca s firmou **FOR LIFE spol. s r. o.** . Poskytnutie špeciálnych krémov a mastí **2derm** pre všetkých našich pacientov. Tie im boli odovzdané na stretnutí 16.6.2012 a ostatným zaslané poštou, v balíčkoch na ich adresy.



## Gabika Dzuríková – patrónka DebRA SR a čestná členka správnej rady DebRA SR

Získanie ďalšej, v poradí tretej veľkej lampy BIOPTRON, vďaka finančnej podpore Gabiky Dzuríkovej. V júli Gabika lampu odviezla na východ priamo k nášmu EB pacientovi. Takže máme pokryté všetky kraje na Slovensku ☺ Nech terapia pomáha!



## Život bez bolesti

Počas celého roka prebieha projekt „**Život bez bolesti**“ / Vypožičanie BIOPTRON2 lampy. V máji na stretnutí členov a pacientov DebRA SR si lampu do užívania prevzali rodičia Adamka do Leopoldova.



## Srdce pre deti

Pokračuje “Srdce pre deti”, tentokrát sa zapojila Stellka a boli pre ňu vyzbierané finančné prostriedky na kúpu malej lampy so svetelnou terapiou.

<http://www.dobrakrajina.sk/dobre-projekty/lampa-na-hojenie-ran-pre-stellu-chiaru-s-chorobou-motylich-kridel.html#tab=detail>







- „Všetko za minútu“ – definícia posolstva, formulácia statement, spôsob prezentácie
- „Sebaprezentácia a komunikácia“ ako základ úspechu pri komunikácii s autoritami, odborníkmi a kapacitami
- „Príprava na rozhovory a argumentácia“ – techniky premost'ovania, blokovania, diskusia, verejné prezentovanie a pod.
- Individuálne konzultácie k verbálnemu a neverbálnemu prejavu, ukončenie I. časti tréningu
- Krízová komunikácia a jej význam pre komunikáciu s médiami
- Ciele a povaha krízovej komunikácie
- Modelové situácie krízovej komunikácie, praktické rady a ich precvičenie
- Diskusia s preberanej problematiky, komunikácia krízovej komunikácia v patientskych organizáciách, praktické príklady
- Čo nikdy nerobiť pri krízovej komunikácii a typické mediálne krízy
- Techniky premost'ovania a blokovania v krízovej komunikácii, alebo hovorím, čo chcem ja
- Precvičenie techník blokovania a premost'ovania v krízovej komunikácii, praktické cvičenia a rady
- Individuálne konzultácie diskusia k preberanej problematike

## Semináre a konferencie Farmakoekonomika pre nefarmakoekonomov, Konferencia klinickej farmakológie, Patient empowerment day, Pacient a liek I., Pacient a liek II

Semináre, konferencie a workshopy: Farmakoekonomika pre nefarmakoekonomov 27.6.2012, Patient empowerment day 25.10.2012, 21. Konferencia klinickej farmakológie 28. – 29.11.2012, Pacient a liek I. 14.5.2012, Pacient a liek II. 12.11.2012 s okruhmi tém:

Miesto a pacienta v systéme zdravotnej starostlivosti, Spoločenský, politický a odborný potenciál patientskych organizácií, Postavenie pacienta v systéme zdravotníctva na Slovensku, Racionalita a realita vo farmakoterapii a v liekovej politike – štandardy a inovácie, Vzdelávanie v patientskej organizácii v praxi, Proces posudzovania zdravotného stavu pacienta ako ZŤP/S, Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou a pacient, Novinky v Sociálnej poisťovni vo vzťahu k pacientovi a ďalšie.

Na pôde Lekárskej fakulty sa začala kontinuálna vzdelávacia aktivita Pacient a liek, ktorá bude prebiehať pravidelne, aby dala možnosť organizáciám pravidelne sa vzdelávať v oblastiach, ktoré ich ako pacientov, ale aj ako patientskych advokátov najviac zaujímajú. Aj naša organizácia bola vybratá spomedzi uchádzačov, aby sa zúčastňovala tohto vzdelávania a víta túto iniciatívu, ktorá je už úplne bežná v zahraničí. Na Slovensku je to jedna z prvých lastovičiek. Vzdelávaciu aktivitu TK KV Pacient a liek I. a II. podporuje edukačným grantom Asociácia dodávateľov liekov a zdravotníckych pomôcok pod garanciou Prof. MUDr. J. Holomáňa, Csc. a Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave – Lekárska fakulta, Ústav farmakológie, klinickej a experimentálnej farmakológie

*Program a témy, ktoré odzneli:*

1. Pacient v lekárni – čo môže lekár urobiť pre pacienta
2. Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou a pacient
3. Sociálna poisťovňa vo vzťahu k pacientovi
4. Vzdelaný pacient a prístup k účinnej a modernej liečbe – predstavujeme kontinuálne vzdelávanie. Význam strešnej patientskej organizácie.
5. Základné informácie o vzťahu liek – pacient, základy racionálneho užívania liekov, bezpečnosť lieku. Domáca lekárnica – obsah, význam, riziká a cena.
6. Zdravotná poisťovňa slúži predovšetkým pacientom  
Najčastejšie otázky pacientov v oblasti zdravotného poistenia  
Formuláre v zdravotnej poisťovni krok za krokom
7. Práva pacientov a ich vymožiteľnosť v dennej praxi

Povinnosti pacientov a ich napĺňanie v dennej praxi.

8. Cesta lieku k pacientovi

9. Kategorizácia liekov pre pacientov stručne a zrozumiteľne

## 23-5 – 25.5.2012 Brusel, Belgicko ECRD 2012

DebRA SR sa zúčastnila **Európskej konferencie o zriedkavých chorobách v Bruseli v dňoch 23-25.5.2012.**



Konferencia bola organizovaná organizáciou EURORDIS spolu so spoločnosťou DIA – (Drug Information Association) a v spolupráci s EUCERD, Orphanet a ďalšími spoločnosťami, ktoré sa angažujú v zriedkavých chorobách. (Viac info na [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)) Zúčastnilo sa jej vyše **600 účastníkov nielen z Európy**, ale z celého sveta. Boli to zástupcovia Európskej komisie, lekári, farmaceutické spoločnosti, zástupcovia Ministerstiev zdravotníctva z európskych krajín, zástupcovia patientskych organizácií, pacienti, vedci a zástupcovia akademickej pôdy, zástupcovia Orphanetu, EUCERD a všetci tí, ktorí sa zaujímajú o zriedkavé choroby a možnosti zlepšenia kvality života pacientov so ZCH.

Súčasťou konferencie bolo aj stretnutie členských organizácií EURORDIS a prezentované boli novinky zo všetkých oblastí ZCH. **Workshopy** pokračovali do neskorých popoludňajších hodín a boli tým dôležitým momentom aj vďaka **Národnému plánu**, ktorý je momentálne v príprave aj na Slovensku.

Okrem množstva informácií a kontaktov, ktoré sa nadväzovali, sme boli pozvaní ako zástupcovia patientskych organizácií a Aliancie ZCH na špeciálne rokovanie, kde sme dostali príležitosť a **pozvanie organizovať Národnú konferenciu zriedkavých chorôb**, ktorá by zvýšila povedomie o ZCH, upozornila na nedostatky v starostlivosti o pacientov so ZCH a našla možnosti vytvárania špeciálnych centier s multidisciplinárnym tímom špecialistov, ktorí by sa starali o pacientov so ZCH.

Táto možnosť je úzko spojená s **Národnou stratégiou pre ZCH**, ktorá bola už v pripomienkovom konaní, ktorého sme sa aj my aktívne zúčastnili a mala by sa posúvať ďalej nielen v teoretickej rovine, ale aj v jej implementovaní do praxe – termín dokončenia stratégie – **október 2013.**

Popri všetkých osobnostiach, ktoré sa aktívne zúčastnili tejto konferencie, je treba osobitne spomenúť mená, ktoré prezentovali a diskutovali pri úvodnom otvorení a zahájení a sú aktívnymi reprezentantmi ZCH na medzinárodnej úrovni.

**John Dalli** – komisár Health and Consumer Policy, zástupca Európskej Komisie

**Segolene Ayme** – Chair EUCERD, France

**Terkel Andersen** – president EURORDIS  
ale aj mnoho ďalších.

Viac info si môžete pozrieť na:

<http://www.rare-diseases.eu/2012/About-ECRD>



Zástupkyňa **DebRA SR** a **Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH)** sa zúčastnila tejto Európskej konferencie o ZCH vďaka programu a podpore EURORDIS.

*Vyberáme zo správy o ECRD 2012 23-25.5.2012 Brussel, ktorá bola vypracovaná pre EURORDIS*

## **6th European Conference on rare Diseases & Orphan Products 23-25 May 2012 Brussels**

(Thoughts, opinions and current situations in the field of RD in Slovakia)

We have attended ECRD 2012 as a representatives of DebRA SR and Slovak RD Alliance.

As a patient representatives we attend an international conferences every year and it is always great opportunity to share experience and knowledge and meet all stakeholders in one place.

**Highlights** of the 6th ECRD Conference from our point of view:

- Special meeting to discuss our potential **participation in the EUROPLAN** project (Valentina Botarelli)
- Workshop – **Why face to face meeting** is so valuable for all sides and discussion on the theme: Centers of Expertise (Relationships between CoE an PO and approaching to issues with cooperation instead of opposition) Brilliant experience of Denmark
- As we are interested about EUROPLAN II, it was also valuable information related of presentation of the Evaluation of CoE in Denmark, England and France and future use of the method and outcomes. Implementation is sometimes very difficult
- **Online Communities** and social media is very useful for patients to express their problems and to ask with respect to privacy
- **Rare Family Days project** (Denmark) – Patients and their advocates “have to walk and talk” and “make a revolution” to influence the policy level!!!
- **Patient empowerment program** – one of the most important RD part for patients and their development
- Much more valuable information through all 3 days together with opportunities to **network**

### **Current situation in the field of rare diseases in Slovakia**

#### **National Alliance**

A few months ago, precisely 12/12/2011, representatives of three patient organizations in Slovakia (DebRA SR, Slovak Patient a Slovak Cystic Fibrosis Association) have started collaboration and framework of new subject – Slovak RD Alliance was established.

**12 patient organizations out of 17 related to rare diseases joined Slovak RD Alliance** at first constitutive meeting in February 2012. Its main activities and goals were presented at the first Rare Diseases conference on 29 February 2012 held in Bratislava.

The following goal (guaranteed under the National Coordinator of Orphanet Slovakia) is creating an **Encyclopedia** of Rare Diseases with two main parts:

1. List and description of particular rare disease
2. Diagnostics and symptoms

This Encyclopedia should be the support to doctors of first contact and pediatricists in diagnostic rare disease. The first list of **200 descriptions of rare diseases** should be accessible due to the end of 2012 year.

We are planning to meet with national coordinator of Orphanet Slovakia and EUCERD on regular basis and to find key people from Ministry of Health and representatives from Parliament. Explain the current situation and seek partnership.

It is pleasure for us to take opportunity in **organizing of National Conference on Rare Diseases in Slovakia**.

Raising awareness for the people with rare diseases and participating in formation of National Plan for Rare Diseases in Slovakia is basic part of Slovak RD Alliance mission.

### National Plan/strategy

There was a working group formed at the Ministry of Health to prepare draft of RD Strategy for Slovakia. **Slovak RD Alliance is involved in this working group** as well.

**Small workshop concerning rare diseases was held on December 2011 at Ministry of Health.**

Rare Diseases are not currently at the top of political agenda in Slovakia and New agenda of government does not mention RD in any way.

It is necessary to reach consensus and willing of all stakeholders to collaborate.

Beata Ramljakova, president DebRA SR, vice-president Slovak RD Alliance

### Výročné stretnutie Asociácie Marfanovho syndrómu

Výročné stretnutie Asociácie Marfanovho syndrómu s medicínsko- relaxačným programom 5-7.10.2012 Piešťany, hotel Máj. Prednáška zástupkyne DebRA SR a Aliancie ZCH o zriedkavých chorobách v kontexte s EÚ, Eurordis – Európska aliancia zriedkavých chorôb, Minorit – newsletter pre ZCH na Slovensku.



### Valné zhromaždenie AOPP – Asociácia na ochranu práv pacienta v SR a seminár k aktuálnym legislatívnym zmenám v liekovej politike

Valné zhromaždenie AOPP dňa 12.12.2012

#### Program:

1. Otvorenie
2. Schválenie pracovného predsedníctva
3. Schválenie programu
4. Voľba mandátovej komisie
5. Voľba návrhovej komisie
6. Voľba zapisovateľa a overovateľa zápisu
7. Správa o činnosti AOPP za rok 2011
8. Správa o hospodárení AOPP za rok 2011
9. Správa revízora o kontrolnej činnosti za rok 2011





10. Informácia o aktivitách AOPP v roku 2012
11. Návrh na zmenu Stanov AOPP
12. DiskusiaSpráva mandátovej komisie
13. Schválenie novelizácie Stanov ZDS
14. Správa návrhovej komisie
15. Schválenie uznesenia
16. Záver

Seminár k aktuálnym legislatívnym zmenám v liekovej politike 12.12.2012.

Téma: Súčasná situácia v zdravotníctve a nová legislatíva. Hostia:

MUDr. Adam Hlôška, generálny riaditeľ sekcie liekovej politiky a farmácie Ministerstva zdravotníctva SR

MUDr. Viera Lesáková, revízna lekárka, Všeobecná zdravotná poisťovňa.

V diskusii sa rozoberala aj tematika ZCH na podnet zástupkyne DebRA SR.



## 4. Medializácia témy EB a zriedkavých chorôb

### Okruhly stôl – Lieky siroty, 20.2.2012 Bratislava



Zástupkyňa Aliancie ZCH a DebRA SR Beáta Ramljaková sa aktívne zúčastnila tlačovej konferencie na tému **Lieky siroty**, ktorá sa konala v Bratislave týždeň pred *Dňom zriedkavých ochorení*. Cieľom bolo informovať verejnosť o problematike ‘**liekov sirôt**’, upozorniť na zložitý proces tvorby lieku na ZCH, ukázať postoj EK a WHO k problematike ZCH a postoj Slovenska k ZCH.

Foto1: V diskusii s prof. MUDr.L.Kovácsom, Dr.Sc., MPH, národným koordinátorom Orphanet pre Slovensko

Foto2: Pozvaní hostia Tlačovej konferencie

Tlačovej konferencie sa zúčastnili zástupcovia WHO na Slovensku – D. Sedláková, Európskej komisie – tlačová tajomníčka I. Ludviková, Aliancie ZCH – B. Ramljaková, Orphanet – L. Kovács, AOP Orphan Pharmaceuticals- J.Malinová.

Mediálne výstupy z rádií, televízie, novín a časopisov z TK si môžete pozrieť na:



1. <http://www.lady.sk/tlac.php?id=6362&PHPSESSID=3119e30684441486bb0230b10cd77d55>

2. <http://zbierka.sk/news/default.aspx?itemid=1202200230>

3. <http://www.news.sk/rss/clanok/2012/02/636990/nron-vskum-a-vvoj-liekov-sirt-a-ich-vznam-v-liebe-zriedkavch-ochoren-si-vyaduje-vytvorenie-pecilnych/>

4. [www.sita.sk](http://www.sita.sk)

5. TASR

[http://195.46.72.16/free/jsp/search/view/ViewerPure.jsp?Document=.%2F.%2FInput\\_text%2Fonline%2F12%2F02%2Ftbaw2m8591285.dat.1%40Fondy&QueryText](http://195.46.72.16/free/jsp/search/view/ViewerPure.jsp?Document=.%2F.%2FInput_text%2Fonline%2F12%2F02%2Ftbaw2m8591285.dat.1%40Fondy&QueryText)

6. <http://www.kankan.sk/pr-clanky/zdravie-a-fitness/o-liekoch-sirotach/794>

7. [http://195.46.72.16/free/jsp/search/view/ViewerPure.jsp?Document=.%2F.%2FInput\\_text%2Fonline%2F12%2F02%2Ftbaw2m8591285.dat.1%40Fondy&QueryText=](http://195.46.72.16/free/jsp/search/view/ViewerPure.jsp?Document=.%2F.%2FInput_text%2Fonline%2F12%2F02%2Ftbaw2m8591285.dat.1%40Fondy&QueryText=)

8. <http://zdravie.pravda.sk/zdravie-a-prevencia/clanok/25782-zriedkave-choroby-stoja-cas-i-peniaze-patri-im-zaver-februara/>

9. <http://www.mamatata.sk/node/451346>

10. <http://www.modernysvet.sk/2012/02/o-zriedkavych-chorobach/>

<http://www.modernysvet.sk/2012/02/len-v-europe-zriedkavymi-chorobami-trpi-priblizne-8-percent-ludi/>

11. TV JOJ

<http://topstar.noviny.sk/film-a-televizia/25-02-2012/pozrite-si-to-najdolezitejsie-stalo-sa-v-sobotu-25-februara.html>

12. 28.2.2012 Rádio Košice

[http://www.radiokosice.sk/index.php?option=com\\_content&task=view&id=15450&Itemid=20](http://www.radiokosice.sk/index.php?option=com_content&task=view&id=15450&Itemid=20)

**téma Zriedkavé choroby** a ich špeciálne postavenie v systéme zdravotnej starostlivosti – venovaná **Medzinárodnému dňu zriedkavých chorôb**. Rozhovor so zástupkyňou Aliancie ZCH – B. Ramljakovou.

## 29.2.2012 Deň zriedkavých chorôb

Zriedkavé choroby postihujú na pohľad síce pomerne malý počet pacientov a rodín, ale vo všeobecnosti predstavujú pre EÚ závažný zdravotný problém. Až taký, že od roku 2008 majú aj svoj **Pamätný deň medzinárodného uznania zriedkavých chorôb**. Je ním posledný februárový deň prestupného roka. Celosvetová verejnosť si vtedy pripomína dôležitosť záujmu o zriedkavé choroby. Slovenská republika sa k tejto iniciatíve pripája prvý raz.

Doposiaľ je známych približne 7000 zriedkavých ochorení, ktoré nepostihujú viac ako päť z 10 tisíc osôb. S prihliadnutím na vysoký druhový počet ochorení však môže byť napokon celkový počet pacientov vysoký. Na ich liečbu sa využívajú lieky sirotky (anglicky - orphan drugs). Svoje pomenovanie získali preto, lebo kvôli vysokým nákladom na ich výskum a malému počtu užívajúcich pacientov im chýba "rodič", ktorý by financoval ich vývoj.

„Svetová zdravotnícka organizácia apeluje na štáty, aby vypracovali národné politiky a stratégie pre komplexný manažment zriedkavých ochorení. Patrí sem aj zaradenie liekov sirôt do doplnkového zoznamu liekov na zriedkavé choroby, ktoré sú hradené z verejného zdravotného poistenia. Pacient by po určení diagnózy, mal mať prístup k liekom bez byrokratických obmedzení a neúmerných finančných výdavkov, ako je tomu častokrát dnes,“ uviedla **Darina Sedláková**, riaditeľka Kancelárie Svetovej zdravotníckej organizácie na Slovensku.

V Európe trpí zriedkavými chorobami približne osem percent ľudí. Pôvodcom ochorení sú genetické poruchy, zlé životné prostredie, alebo vznikli komplikáciami bežných ochorení. Neraz trvá aj roky, kým lekári dokážu stanoviť správnu diagnózu, čo predlžuje čas, za ktorý sa pacient dostane k správnej liečbe a zásadne tak zmení kvalitu svojho života. Takmer 50 percent zriedkavých chorôb sa prejaví až v dospelosti. Žiaľ, ešte aj v súčasnosti pre väčšinu nejestvuje účinná liečba, a tak choroba ich dlhodobo obmedzuje, invalidizuje, až ohrozuje ich život.

Preventívne vyšetrenia s cieľom včasnej diagnostiky spolu s liečbou môžu zvýšiť kvalitu a dĺžku života, preto EÚ podporila vytvorenie sietí, výmeny skúseností, spoločnej odbornej prípravy a šírenia poznatkov. Ostatných päť rokov sa experti zaoberajú so zosúladením právnych úprav platných v jednotlivých členských krajinách. *"Zámerom Európskej komisie je podporovať rozvoj zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými ochoreniami. Členské krajiny by mali medzi sebou jednotlivé kroky koordinovať, a uľahčiť tak pacientom prístup k adekvátnej liečbe ale tiež k relevantným informáciám,"* uviedla **Ingrid Ludviková**, tlačová tajomníčka Zastúpenia EK na Slovensku.

Donedávna nebola u nás definovaná koncepcia zriedkavých chorôb a každý prípad sa riešil samostatne. Už od minulého roku však pri Ministerstve zdravotníctva SR funguje pracovná skupina pre zriedkavé choroby. Jej cieľom je podnieť aktívne zapojenie Slovenska do desať rokov trvajúcich európskych aktivít na zlepšenie postavenia pacientov so zriedkavými chorobami. Skupina slovenských odborníkov vypracúva **Národný plán rozvoja zdravotnej starostlivosti pre pacientov so zriedkavými chorobami** a podporu jeho implementácie do zdravotnej a sociálnej starostlivosti.

*"Všetky naše aktivity nadväzujú na doterajší vývoj v Európskej únii. Mali by naplniť súčasný deficit v pomoci pacientom so zriedkavými chorobami, a to či už ide o pomoc pri hľadaní odborníkov, alebo uľahčenie prístupu pacientov k liekom na zriedkavé choroby,"* uviedol **László Kovács**, národný koordinátor európskeho programu Orphanet, ktorý sa zameriava na identifikáciu súčasných možností zdravotnej a sociálnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v jednotlivých krajinách EÚ.

[www.liekysiroty.sk](http://www.liekysiroty.sk)

Stránka približuje oblasť liekov sirôt a komplexnosti liečby zriedkavých ochorení zrozumiteľnou formou. Jej vytvorenie podporila AOP Orphan Pharmaceuticals. Zaujímavosti tu nájdete všetky potrebné informácie o zriedkavých chorobách a liekoch sirôtách. Súhrn informácií o zriedkavých chorobách, liekoch na ojedinelé ochorenia a prehľad poskytovaných služieb, aj v rámci Slovenska, nájdete na stránke [www.orpha.net](http://www.orpha.net).

### **Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH)**

*„Viete si predstaviť, že vašou chorobou trpí na Slovensku iba pár ľudí? Je neuveriteľne ťažké vôbec zohnať akékoľvek informácie, alebo sa iba poradiť s odborníkom, či podeliť sa o svoje skúsenosti. Riešenie pacienti preto často hľadajú v zahraničí, v špeciálnych centrách pre zriedkavé choroby s multidisciplinárnym tímom odborníkov,“* podčiarkla **Beáta Ramljaková**, podpredsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH). Praktické problémy pacientov s týmito ochoreniami podnietili spojenie pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku do jednej spoločnej patientskej aliancie.

## **29.2.2012 Slovenský rozhlas**

pomenovanie problémov pacientov so ZCH. Rozhovory so zástupcami nemocnice, zdravotnej poisťovne a Aliancie ZCH.

29.2.2012 17:19 pridal: Viera Michaličová

Zriedkavé choroby - 2. Časť – úryvok:

Dnes - pri príležitosti Pamätného dňa medzinárodného uznania zriedkavých chorôb - hovoríme teda o chorobách, liekoch i pacientoch - sirotách. Choroby sú totiž ťažko diagnostikovateľné, vari niet lekára, ktorý by poznal všetkých okolo 7 tisíc diagnóz a sú aj ťažko liečiteľné. Už sme dnes hovorili o opatreniach, ktoré prijala Európska únia i Svetová zdravotnícka organizácia na podporu týchto pacientov. Teraz sa Viera Michaličová zameria na situáciu na Slovensku. Podpredsedníčku Slovenskej Aliancie zriedkavých chorôb Beatu Ramljakovú požiadala o pomenovanie problémov, ktoré majú slovenskí pacienti a ktoré im Aliancia chce pomôcť riešiť...

<http://www.rozhlas.sk/Zriedkave-choroby---2.-cast?l=1&c=0&i=31531&p=1>

## 29.2.2012 1. Slovenská konferencia zriedkavých chorôb, Bratislava

V roku 2008 sa určil posledný februárový deň ako „Pamätný deň medzinárodného uznania zriedkavých chorôb“. Odvtedy si tento deň každoročne pripomínajú milióny ľudí na celom svete. K nim sa v tomto priestupnom roku po prvýkrát pripojila aj Slovenská republika organizovaním odbornej konferencie.

V súčasnosti je známych 6 000 až 8000 zriedkavých chorôb, ktoré spolu postihujú až tridsať miliónov ľudí v krajinách EÚ a z nich aspoň 300 000 osôb na Slovensku! Preto sa stala v ostatnom období téma diagnostiky a liečby týchto stavov jednou z priorít európskej legislatívy v oblasti zdravotníctva. Svoj vznik a momentálne aktivity prezentovala **Aliancia ZCH** (DebRA SR je zakladateľom a jednou z členských organizácií) v tretej sekcii konferencie o ZCH - Medicínska a sociálna starostlivosť.

**DebRA SR** v spolupráci s FaF Univerzity Komenského spracovala a prezentovala na konferencii poster na tému:

**“ Medical devices in treatment of Epidermolysis bullosa in Slovak republic – How expensive they really are? ”**

*Korčeková M.1, Ramljaková B.2, Pšenková M.3, Foltánová T.1*

*1 Dept. of Pharmacology and Toxicology, Faculty of Pharmacy, Comenius University, Bratislava, Slovakia*

*2 Debra Dystrophic epidermolysis bullosa research association, Bratislava, Slovakia*

*3 Pharm-In, spol. s r.o., Bratislava, Slovakia*

## Patrónka DebRA SR

**Gabika Dzuríková** sa stala patrónkou DebRA SR a čestnou členkou správnej rady DebRA SR

## Spustenie web stránky Aliancie ZCH a fb stránky Aliancia ZCH

[www.sazch.sk](http://www.sazch.sk) a <http://www.facebook.com/SlovenskaAlianciaZriedkavychChorob>



## Rozhovory v Dermato magazíne

V ňom je venovaných pár strán chorobe motýľích krídel. Nájdete tam rozhovory s odborníčkou MUDr. H. Bučkovou, ktorá je koordinátorkou EB Centra v Brne, s MUDr. K. Martináskovou, ktorá sa venuje chorobe motýľích krídel na Slovensku a rozhovor o vzniku Aliancie ZCH a aktivitách DebRA SR za posledný rok s predsedníčkou DebRA SR B. Ramljakovou.

Cieľom rozhovoru je osвета a oboznamovanie verejnosti s týmto ochorením a s možnosťami zdravotnej starostlivosti na Slovensku a mimo SR.

*Vyberáme z rozhovoru: Dermato magazín 1/2012*

### “V čom by mohol pomôcť štát a MZ SR vo väčšej miere ako doteraz?”

**Aké sú Vaše skúsenosti s komunikáciou a so spoluprácou so štátnymi inštitúciami?**  
Na Slovensku sa doteraz stratégia zriedkavých chorôb neuplatňovala a nebola známa. Jednotlivé prípady sa ponímajú a riešia samostatne. Na mnohé ochorenia nie sú stanovení odborníci a všeobecne sú ako zriedkavé choroby na pokraji odborného aj verejného záujmu. Toto by sa malo zmeniť. Aj vďaka dokumentom európskej komisie, ktoré upravujú celkový prístup k zriedkavým chorobám v EÚ.

Podobne DebRA SR a pacienti s epidermolýzou nemajú veľmi pozitívne skúsenosti so zdravotnou starostlivosťou. Sú problémy s ošetrovacími materiálmi, ktoré nie sú hrazené z verejného poistenia, s najnovšími informáciami, ktoré sú len zo zahraničia, s nedostatočným povedomím o ochorení ako u laickej tak aj u odbornej verejnosti, z dôvodu chronického a progresívneho charakteru choroby sú nedostatky v sociálnej aj právnej pomoci. Ani revízní lekári nepoznajú ochorenie a nemajú sa podľa čoho orientovať ak pacient potrebuje nadlimitné množstvo obväzového materiálu alebo špeciálnu zdravotnícku pomôcku. Jednotlivými usmerneniami, ktoré by boli vypracované pre konkrétne ZCH (aj pre Epidermolysis bullosa) by boli stanovené potreby pre pacientov a konkrétne lieky, zdrav. pomôcky a aj ošetrovací materiál, na ktorý má pacient nárok. Pre niektoré ochorenia už tieto usmernenia fungujú a uľahčujú tým pacientom život.

### V čom sa situácia pacientov s EB, postoje a aktivity na Slovensku odlišuje/odlišujú od iných štátov?

Na Slovensku stále hľadáme odborníka, ktorý by sa EB pacientom v rámci celého Slovenska venoval. Myslím, že sme na najlepšej ceste. Čo sa týka situácie EB pacientov, v tých krajinách kde je vytvorené EB Centrum a v ňom funguje multidisciplinárny tím odborníkov, sú služby neporovnateľne kvalitnejšie a pacienti sa cítia vítaní a spokojnejší. Je to centrum, kde sa pacienti venujú profesionáli s porozumením. Posilňujú pacientovu nezávislosť a poskytujú prístup ku sociálnej asistencii, ktorá rešpektuje potreby pri konkrétnej chorobe.

Cezhraničná zdravotná starostlivosť vychádzajúca zo smernice EÚ u ZCH a pacientov EB na Slovensku nefunguje. Ak sú EB pacienti ošetrovaní, hospitalizovaní alebo sa riešia komplikácie operáciou v EB Centre, náklady si väčšinou hradí pacient a so špeciálnymi ošetrovacími materiálmi často pomáha aj DebRA SR. V tomto smere je toho veľa, čo zlepšovať.

### Ako by ste zhodnotili/popísali spoluprácu OZ Debra SR s Centrom liečby EB v Brne, prípadne s lekármi, ktorí sa venujú tomuto ochoreniu na Slovensku (MUDr. Klára Martinásková z Prešova)?

Väčšina slovenských EB pacientov je pravidelne sledovaná v EB Centre v Brne, kde sú robené aj genetické testy, pravidelné kontroly, genetické poradne a aj riešenie komplikácií operáciou, čo vyžadujú ťažšie stavy a formy epidermolýzy. Avšak pre niektorých pacientov, ktorí bývajú vo vzdialenejších mestách Slovenska je aj Brno ďaleko a náklady na cestu a pobyt vysoké.

Zatiaľ máme dohodu s EB Centrom v Brne a prim. MUDr. Bučkovou, ktorá je jeho odbornou garantkou, že naši EB pacienti, ktorí boli doteraz v jej starostlivosti, môžu stále zostať pod jej patronátom. Ale stáva sa viac a viac potrebné, aby bol na Slovensku EB odborník, ktorý by zastrešoval slovenských pacientov a úzko spolupracoval s ďalšími EB profesionálmi na medzinárodnej úrovni.

Na Slovensku je momentálne svetlým bodom MUDr. K. Martinásková, ktorá sa venovala a aj teraz venuje EB pacientom hlavne z východnej časti Slovenska. Ďalšia spolupráca s ňou by bola pre nás a hlavne EB pacientov viac ako vítaná. “  
Ďakujeme za rozhovor.

## 6. Európska konferencia o zriedkavých chorobách a liekoch na zriedkavé ochorenia, 23 – 25.5.2012 Brusel, Belgicko

Vyšiel nám článok v odbornom časopise Lekárnické Listy viac na:

[https://www.slek.sk/ganet/slek/slek\\_portal.nsf/wdoc/a450a55039c502f9c1257a45006463b5/\\$FILE/LL07\\_2012www.pdf](https://www.slek.sk/ganet/slek/slek_portal.nsf/wdoc/a450a55039c502f9c1257a45006463b5/$FILE/LL07_2012www.pdf) strana 22-23

## MINORIT

Minorit2/2012 – newsletter pre zriedkavé choroby

[http://www.debraslovakia.org/images/stories/VS/2012\\_2minorit.pdf](http://www.debraslovakia.org/images/stories/VS/2012_2minorit.pdf)



## Mininoviny DebRA SR

V roku 2012 sme vydali dve čísla newsletteru Mininoviny DebRA SR

## Publikácia Asociácie dodávateľov liekov a zdravotníckych pomôcok

Publikácia vydaná ADL – Asociácia dodávateľov liekov a zdravotníckych pomôcok k 20. výročiu založenia ADL. Vyjadrenie zástupkyne DebRA SR k spolupráci s ADL.



## Každý pohyb spôsobuje Stellke bolesť...

<http://www.cas.sk/clanok/232200/kazdy-pohyb-stellke-sposobuje-bolest-pomaha-jej-specialna-biolampa.html>



úryvok z článku:

“Dievčatko dostalo špeciálnu biolampu, ktorá mu pomôže pri hojení rán na celom jej telíčku. Prvé príznaky nevyliciteľnej choroby sa objavili na koži Stelly Chiary už tri dni po narodení. „**Bolo to na pätičkách, ale neskôr začali pribúdať aj na ďalších častiach jej tela,**“ spomína na prvé dni, ktoré odštartovali starosti malej usmievavej okane, jej mama Eva (40). Podľa jej rozprávania ani lekári v začiatkoch ešte presne nevedeli, akou zákernou diagnózou dievčatko trpí. Až neskôr sa Eva dozvedela, že jej dcérka trpí nevyliciteľnou genetickou chorobou Epidermolysis Bullosa, ľudovo nazývanou tiež choroba motýľích

krídiel. „Našťastie, má jej ľahšiu formu. Ale to neznamená, že sa jej niekedy celkom zbaví. Jej priebeh sa môže iba zmierniť, či zminimalizovať,“ dodáva mama.“

## Vianočný advent

Ďakujeme obci Veľké Leváre, v ktorej sa konal vianočný advent s výťažkom pre Margarétku Várkovú, nášho motýlika s EB. **“Dňa 15.12.2012 sa konal vianočný advent v KD Veľké Leváre, výťažok z ktorého venovali levárania našej dcére Margarétke. ĎAKUJEME za krásne popoludnie a za otvorené srdcia.“ AV**



## EB awareness week / Október

Októbrový posledný týždeň sa niesol v znamení osvetu o EB. Informovali sme na stránkach DebRA SR ako aj na FB stránke aj prostredníctvom obrázkov, ktoré znázorňujú život ľudí s chorobou motýľích krídel a ich pocitov pri každodenných činnostiach s bežnými predmetmi, s ktorými sa stretávajú v živote.

## Farmaceutický laborant

Farmaceutický laborant - teória a prax – uverejnenie informácií o org. DebRA SR a odpoveď na otázku, čo očakávajú EB pacienti v lekární od farmaceutov.

Ing. B. Ramljaková, predsedníčka správnej rady DĚB RA SR:

**Chcela by som ešte v prvom rade poopraviť informácie o DebRA SR.**

Je to organizácia, ktorá zastupuje pacientov so zriedkavou nevyliciteľnou chorobou Epidermolysis bullosa, známou pod názvom choroba „motýľích krídel“. Nie je zameraná na atopikov a psoriatikov. To je iná problematika, aj keď sa obidve dotýkajú kože ako najväčšieho orgánu nášho tela.

Viac informácií o “chorobe motýľích krídel”, podpornej liečbe a ošetrovaní nájdete na [www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org) a [www.sazch.sk](http://www.sazch.sk)

Keďže ide o zriedkavý typ ochorenia, ktorého prevalencia je 1: 50 000, veľa informácií o chorobe, diagnostike, liečbe a odborníkoch nie je dostupných bežne.

Nedostatky sú v zdravotnej starostlivosti aj v počte odborníkov, ktorí sa tomuto ochoreniu venujú. Preto pri zriedkavých ochoreniach nie sú geografické hranice podstatné a odborníci z jednotlivých krajín spolupracujú v tzv. referenčných centrách. Pacienti s chorobou motýľích krídel trpia každý deň bolesťou pri previazovaní rán a pľuzgierov, ktoré sa im tvoria na tele už pri najmenšom tlaku na kožu, ale aj samovoľne. Používajú špeciálne ošetrovacie materiály a náplaste, ktoré sa nelepia na kožu. Tie sú finančne náročné a nie vždy sú hrazené z verejného zdravotného poistenia. Častokrát tieto materiály nepoznajú ani lekári, nemocnice ani farmaceuti v lekárnach. Väčšinou nie sú bežne dostupné a niekedy

anketa **teória a prax**  
farmaceutický laborant

**Aké informácie očakávate od farmaceutického laboranta pri výdaji voľnopredajného lieku alebo vydaji zdravotníckej pomôcky?**



**Mgr. Jana Dobšovičová Černáková**  
predsedníčka Ligy proti reumatizmu na Slovensku a LPFRA – Klub Kľbik



**Ing. Beata Ramljaková**  
predsedníčka správnej rady DĚB RA SR

**Kľúčový pacient, a zväčša ten, ktorý má pohybové problémy, ocení, ak vstup do lekárne je bezbarierový. To je prvým viditeľným znakom, že lekáreň myslí na svojich klientov. Lekárnik a farmaceutický laborant by mal mať dostatok informácií o tom, ako sa správajú rôzne lieky môže ponúknuť pacientom s týmto chronickým ochorením. Často aj s chronickou bolesťou, aby pacienti pri dlhodobom užívaní nepoškodili žalúdok a trávenie. Malo sa strieľať aj s tým, že by sme mali, ktorí užívajú rôzne druhy rôznych liekov, ponúkajú prepaty na ochranu žalúdočných stien.**

**V zdravotníckych a protilekárenských pomôckach je stále deficit rôznych podväzkov, pomôcok pri obliekaní, ktoré poznáme zo zdravotníckych katalógov. Ak sú, tak ich cena je neprimerane vysoká. Píjeme vystupovanie personálu lekáreň vždy poteší. Tam sa človek rád opäť vráti.**

**Viete, že:**

- \* reumatických chorôb je vyše 180 a na Slovensku trpi reumatoidnou artritídou okolo 50 000 ľudí?
- \* reumatické ochorenie môže postihnúť aj dieťa?
- \* spoločným reumatickým ochorením môže byť nevyžúšané pečeňochodné alebo iné dýchacieho či mozgových cieľ?
- \* včasnou diagnostikou, ošetrovaním, rehabilitáciou a fyzickou terapiou je možné predísť deformitám a nezdravým zmenám na kĺboch, ako aj operáciám a trvalým invaliditám?

**Liga proti reumatizmu na Slovensku je špecializované občianske združenie pre reumatikov, ktoré svojich členov vzdeláva, združuje, organizuje, pomáha im, radi, informuje, spája a angažuje... viac na [www.mojejezuma.sk](http://www.mojejezuma.sk).**

**LPFRA SR má 14 miestnych pobočiek a 2 kluby o autoorganizáciu pacientov, Klub Kľbik pre deti a JA a Klub Kľbik pre pacientov s lupusom.**

**Chcete by som ešte v prvom rade poopraviť informácie o DebRA SR. Je to organizácia, ktorá zastupuje pacientov so zriedkavou nevyliciteľnou chorobou Epidermolysis bullosa, známou pod názvom choroba „motýľích krídel“. Nie je zameraná na atopikov a psoriatikov. To je iná problematika, aj keď sa obidve dotýkajú kože ako najväčšieho orgánu nášho tela. Viac informácií o “chorobe motýľích krídel”, podpornej liečbe a ošetrovaní nájdete na [www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org) a [www.sazch.sk](http://www.sazch.sk).**

**Keďže ide o zriedkavý typ ochorenia, ktorého prevalencia je 1: 50 000, veľa informácií o chorobe, diagnostike, liečbe a odborníkoch nie je dostupných bežne.**

**Nedostatky sú v zdravotnej starostlivosti aj v počte odborníkov, ktorí sa tomuto ochoreniu venujú. Preto pri zriedkavých ochoreniach nie sú geografické hranice podstatné a odborníci z jednotlivých krajín spolupracujú v tzv. referenčných centrách. Pacienti s chorobou motýľích krídel trpia každý deň bolesťou pri previazovaní rán a pľuzgierov, ktoré sa im tvoria na tele už pri najmenšom tlaku na kožu, ale aj samovoľne.**

**Používajú špeciálne ošetrovacie materiály a náplaste, ktoré sa nelepia na kožu. Tie sú finančne náročné a nie vždy sú hrazené z verejného zdravotného poistenia. Častokrát tieto materiály nepoznajú ani lekári, nemocnice ani farmaceuti v lekárnach. Väčšinou nie sú bežne dostupné a niekedy sa objednávajú aj zo zahraničia. Tiež je ich cena ešte vyššia.**

**Bez ohľadu na to, naši pacienti očakávajú odborné informácie o špeciálnych náplastiach, ktoré nelepia na kožu, a ďalším podrobným sortimentom a spôsobe jeho použitia.**

ročník 01 | december 2012 (3)

sa objednávajú aj zo zahraničia. Vtedy je ich cena ešte vyššia. Bez ohľadu na to, naši pacienti očakávajú odborné informácie o špeciálnych náplastiach, ktoré nelepia na kožu, a ďalšom podobnom sortimente a spôsobe jeho použitia.

**Po celý rok novinky a info na našej web stránke**

[www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org)

**FB stránke – DebRA SR**

<http://www.facebook.com/pages/DebRA-SR/98905151490>

## 5. Stretnutie členov a priateľov DebRA SR

PROGRAM stretnutia v Horskom parku dňa  
16.6.2012

(Lesná ul. č. 1 – Horáreň, 811 04 Bratislava)

[www.horaren.sk](http://www.horaren.sk)

Začiatok stretnutia o 10.00 hod.

Privítanie zúčastnených, predstavenie hostí

MUDr. K. Martinásková, PhD., FNŠP J.A.  
Reimana, Prešov,

Gabika Dzuríková – členka činohry SND,  
čestná členka Správnej rady DebRA SR  
a patrónka DebRA SR

1) Program pre deti – animátor, jazda na  
koníkovi, detské divadlo, výtvarné dielne pre  
deti aj pre rodičov a iné

2) Špeciálne vyhradený čas na  
konzultácie rodičov so sociálnou pracovníčkou  
PhDr. Silviou Bronišovou, psychologičkou  
PhDr. Júliou Štermenskou a odbornou detskou  
sestrou Mgr. Ľubicou Kaiserovou.

3) Oboznámenie sa s činnosťou DebRA  
Slovakia a hospodárením za rok 2011. Plán na  
ďalšie obdobie roku 2012

4) Občerstvenie, voľný program, diskusia

5) Ukončenie stretnutia 15,00 hod.

Galéria zo stretnutia na:

<http://www.facebook.com/media/set/?set=a.10150863411351491.405324.98905151490&type=1>







## Stretnutie najmenších a najzraniteľnejších

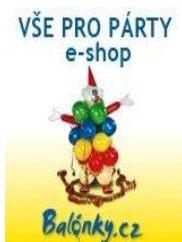
V polovici júna 2012 sa v priestoroch Horárne Horský park v Bratislave uskutočnilo stretnutie detí a ich rodičov. Akciu sme zorganizovali spolu s Občiansky združením malíčok. Spoločné podujatie sa konalo už po tretíkrát. Cieľom oboch stretnutí bola podpora rodičov s predčasne narodenými deťmi a rodinami detí, v ktorých majú vzácne pľuzgierovité genetické ochorenie kože (choroba motýľích krídel). Rodičia mali možnosť konzultovať každodenné problémy s odbornými lekármi, psychológom a sociálnou pracovníčkou. Zároveň mali možnosť vymeniť si skúsenosti, a dostať odpovede na otázky, ktoré prináša život s „predčasniatkom“ a malými pacientmi so vzácnou chorobou. Na stretnutí sa zúčastnilo 26 členov DebRA SR. 9 detí a 17 dospelých. Pre všetkých, malé i veľké deti, bol pripravený program plný zábavy a prekvapení.



# ĎAKUJEME



2% Pravda.sk



FOR LIFE & MADAGA  
EUROPE



AT Consult s.r.o

Ing. Anna Štefeková

Axon Pro s.r.o

Jana Skácal-Kytková

MUDr. Klára Martinásková

Mediapro Entertainment

Mgr. Martin Frčo

Gabriela Dzuríková

Ján Jackuliak

MUDr. Hana Bučková

MUDr. Richard Raši

všetkým členom DebRA SR

a ďalším,

ktorí podporili

našu činnosť anonymne

## Finančná správa za rok 2012

### DebRA SR 2012 Finančná správa

	EUR
Zostatok k 31.12.2011 – banka	3000
Zostatok k 31.12.2011 – pokladňa	44
<b>Príjmy 2012</b>	
Z darov a príspevkov	150
Z podielu zaplatenej dane z príjmov	5389
<b>Príjmy celkom</b>	<b>5539</b>
<b>Výdavky 2012</b>	
Zásoby	2999
Služby	465
Dary a príspevky iným subjektom	1610
Ostatné	1936
<b>Výdavky celkom</b>	<b>7010</b>
<b>Rozdiel príjmov a výdavkov</b>	<b>-1471</b>

Spracovala: Ing. Beáta Ramljaková



Vydala:

DebRA SR

DFNsP Limbová 1, 833 40 Bratislava

Registrácia: MV SR dňa 17.4.2009

pod reg. číslom VVS/1-900/90-33727

[www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org)

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

[www.sazch.sk](http://www.sazch.sk)

[info@debra-slovakia.org](mailto:info@debra-slovakia.org)

IČO: 421 698 95

DIČ: 2023204502

Číslo účtu: 2629861333/1100

Text a spracovanie: Ing. Beáta Ramljaková

Foto: archív DebRA SR, archív B.R.

Počet kusov: 100

Rok vydania: 2013