

Pomáhame najslabším – občianske združenie „NAŠE MOTÝLIKY“

Text: Ing. Alexandra Mikulec, OZ Naše motýliky

Aliancia zriedkavých chorôb sa rozrástla o nového člena, je ním občianske združenie Naše motýliky. Až 85% zriedkavých chorôb postihuje deti. Vo väčšine prípadov ide o viacnásobné postihnutie, z ktorého vyplývajú aj špeciálne potreby pacientov samotných, ale aj ich rodín. Vitajte Naše motýliky!

V súčasnosti sa na Slovensku ročne narodí približne 55.000 detí, pričom každé 50. dieťa do 7 rokov má viacnásobné postihnutie. Hovoríme o 2 % populácie, čo nie je zanedbateľné číslo. Každá 50. rodina sa tak učí vyrovnávať sa s novou situáciou a zvládnuť obrovský fyzický aj psychický nápor, ktorý život s dieťaťom so špeciálnymi potrebami prináša. Tieto detičky potrebujú veľa pomoci a podpory, množstvo rozmanitých terapií, ale pre-

dovšetkým potrebujú, rovnako ako všetky deti, veľa lásky, pocit blízkosti a zdieľania.

Deti s viacnásobným postihnutím sú krehké a zraniteľné ako motýľ, výnimočné ako motýľ... Iné... Podstatné je nevnímať ich inakosť ako niečo, čo je na obtiaž, niečo negatívne, ale naučiť sa vnímať ju ako výnimočnosť, o čo sa snaží aj naše Občianske združenie „Naše motýliky“. Svojimi aktivitami



sa snaží poskytovať podporu a pomoc rodinám s detičkami s viacnásobným postihnutím zaradené tiež ako deti so špeciálnymi potrebami. Predstavujú veľmi heterogénnu skupinu, kde patria detičky so širokým spektrom diagnóz od predčasne narodených detí, cez deti s DMO a pervazívnymi vývinovými poruchami, až po deti s rôznymi zriedkavými genetickými, či metabolickými

poruchami, ktorých dôsledkom je vo väčšine prípadov viacnásobné postihnutie. Pod viacnásobným postihnutím rozumieme rôznu kombináciu a mieru motorického, mentálneho a sensorického postihnutia, ktoré vo významnej miere limitujú dieťa vo všestrannom rozvoji.

OZ Naše motýliky aktívne spolupracuje s viacerými domácimi aj zahraničnými partnerskými organizáciami, pričom výsledkom vzájomnej spolupráce sú aktivity zamerané na zlepšenie komplexnej starostlivosti o deti so špeciálnymi potrebami a informovanosti, rozhladenosti a podpory ich rodín. Konkrétne zorganizovalo OZ viaceré vzdelávacie akcie pre rodičov aj odborníkov – Kurz prvej pomoci, Kurzy Snoezelen, seminár aromaterapie, kurz bazálnej stimulácie a pripravuje mnohé ďalšie. Prostredníctvom projektov získalo finančné prostriedky na zakúpenie špeciálnych pomôcok podporujúcich rozvoj a vzdelávanie detičiek – vybavenie Snoezelen miestnosti, profesionálne hudobné nástroje

pre muzikoterapiu, pomôcky pre zrakovú a vestibulárnu stimuláciu, ako aj množstvo didaktických pomôcok. Taktiež sa s úspechom uchádzalo o granty, ktorých finančnými prostriedkami sa podarilo uhradiť stimulačné aktivity pre niekoľko detí. Pripravilo pre rodičov informačný materiál o dostupných terapiách, prostredníctvom ktorých môžu rodičia komplexne rozvíjať svoje deti.

Sú to len zrnká v mori... Ale zrnko k zrnku vytvorí pieskovisko...

OZ Naše motýliky je tu, aby rodiny s deťmi so špeciálnymi potrebami neboli vo svojom boji sami.

„Otvorme srdce a rozum a zmeňme pohľad od deficitného modelu dieťaťa (s chybami, nedostatkami, postihnutím) k disponovanému modelu dieťaťa (s jeho prednosťami, kvalitami, schopnosťami a možnosťami). Každé dieťa je plnohodnotnou osobnosťou, svojím spôsobom je výnimočné, s potenciálom iných obohacovať tým, že je také, aké je.“



 Naše motýlik 



Slovenská CF Asociácia ukončila implementáciu projektu financovaného z EÚ – HUSKROUA/1001/138

„Odovzdávanie skúseností na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Zakarpatskom regióne“

Text: MUDr. Katarína Štěpánková, Slovenská asociácia cystickej fibrózy

Skúsenosti s diagnostikou a starostlivosťou o pacientov s CF, ktoré vychádzajú z európskych štandardov, sú dostatočne veľké, aby pomohli tam kde chýbajú. Aj preto vznikol projekt „Odovzdávanie skúseností na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Zakarpatskom regióne“

Cystická fibróza je závažné zriedkavé dedičné multiorgánové ochorenie, ktoré skracaie dĺžku života a výrazne ovplyvňuje jeho kvalitu a každodenný život celej rodiny. Ochorenie postihuje predovšetkým pľúca a tráviaci systém. Žiaľ v súčasnosti neexistuje žiaden účinný liek, ktorý by vyliečil tieto deti: bez pľúc sa nedá dýchať a bez dýchania sa nedá žiť. Vyžaduje celoživotnú, každodennú liečbu a starostlivosť, vďaka ktorej je možné predĺžiť život jedincov s CF a zlepšiť jeho kvalitu. Len dodržiavaním veľmi náročnej a špeciálnej každodennej starostlivosti a liečby sme schopní predĺžiť život našim deťom do dospelosti. K tomu, aby sa to podarilo, je potrebná spolupráca tímu odborníkov z rôznych oblastí zdravotníckych a sociálnych služieb, a rodiny, ktorá je hlavným realizátorom každodennej liečby a starostlivosti.

Na Slovensku starostlivosť CF pacientom poskytuje 6 zdravotníckych zariadení, v ktorých sú Centrá CF, ktoré však nenapĺňajú všetky kritériá odporúčané

v Európskom konsenze. Sú to 3 Centrá CF pre liečbu detí s CF a 3 Centrá CF pre liečbu dospelých CF pacientov. Sú v nemocniciach v Bratislave, Banskej Bystrici a v Košiciach.

Počet CF pacientov na Slovensku s klasickou formou CF je 328 a 122 je s CFTR related diseases – tzv. atypickou formou (údaje z roku 2012). Naopak situácia na Ukrajine a obzvlášť v okrajových oblastiach akými sú Zakarpatská a Ivano-Frankivská oblasť je nepostačujúca pre deti s touto závažnou zriedkavou chorobou. Nie je tam zabezpečená ani dostatočná diagnostika tohto ochorenia potným testom, neexistujú žiadne CF centrá, nie sú k dispozícii primerané lieky a služ-

by potrebné ku každodennej celoživotnej liečbe CF. Nie je tam dostatočné povedomie a informovanosť o tomto zriedkavom ochorení ani v odbornej zdravotníckej verejnosti.



Projekt bol implementovaný v rámci Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina ENPI CBC Programu cezhraničnej spolupráce 2007 – 2013 (www.huskro-ua-cbc.net) a bol spolufinancovaný z Európskej Únie sumou 100 000 EUR prostredníctvom európskych nástrojov susedstva a partnerstva. Globálnym cieľom programu bolo zintenzívniť a prehĺbiť spoluprácu medzi regiónmi Ukrajiny (Zakarpatská, Ivano-Frankivská a Černivetská oblasť) a oprávnenými a pridruženými územiami Maďarska, Rumunska a Slovenska s ohľadom na trvalú udržateľnosť v sociálnom, environmentálnom a ekonomickom zmysle.

Cieľom tohoto projektu bolo zvýšenie kvality života pacientov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov prostredníctvom zvýšenia kvality zdravotníckej starostlivosti a liečby transferom a aplikáciou vedomostí a skúseností Centra CF v DFN v Košiciach ako aj z iných európskych CF centier a patientských organizácií zdravotníckym pracovníkom a CF pacientom a ich ro-

dinám v Detskej nemocnici v Užhorode. Vykonávateľom projektu bola Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy spolu s ukrajinským partnerom projektu, ktorým bola Mestská detská klinická nemocnica v Užhorode. CF Asociácia na realizácii projektu úzko spolupracovala s Centrom CF v DFN v Košiciach. Projekt trval od 28. mája 2012 do 27. novembra 2014.

Hlavné aktivity projektu:

1. Edukácia - vzdelávanie prostredníctvom workshopov, kurzov, tréningov a konferencií:

Workshop 1 – október 2012, Užhorod - 145 účastníkov

Workshop 2 – november 2013, Košice - 60 účastníkov

Workshop 3 – máj 2014, Užhorod - 150 účastníkov

Medzinárodná CF konferencia, november 2013, Košice - 132 účastníkov

2. Materiálna podpora potrebná pre liečbu a starostlivosť o CF pacientov na UA aj SK. SK – zakúpenie vibračnej vesty, ktorá je zapožičaná v DFN v Košiciach a je takmer denne využívaná predovšetkým CF pacientami.

UA – 2 diagnostické prístroje s príslušenstvom, spirometer, pulzný oxymeter a laboratórne váhy pre Detskú nemocnicu v Užhorode

- inhalátory, fluttre a rehabilitačné pomôcky pre CF pacientov na Ukrajine

3. Publikácie - vydanie edukačných a informačných materiálov letáky – 3 x 500 ks v ukrajiničine brožúra o CF 400 ks v ukrajiničine Zborník prednášok z CF konferencie - 1200 ks

4. Lobbying

Zriedkavé choroby, jeden z Very Important Problems Šírenie povedomia o zriedkavých chorobách na Slovensku aj v školách

Text: Beáta Ramljaková jn., DebRA SR

VIP Konferencia 2015 sa uskutočnila 11.6.2015 v budove školy Cirkevnej základnej školy Narnia a prezentovala problémy, ktoré momentálne trápia svet – Very Important Problems.

Ja som si pre svoj projekt vybrala práve problematiku zriedkavých chorôb, keďže si myslím, že ľudia o tejto téme vedia nesmierne málo aj keď sa môže týkať každého jedného z nás.

Projekt mal dve časti – teoretickú a praktickú časť. V teoretickej časti sme svoju tému mali vysvetliť, tak som písala čo to vlastne zriedkavé choroby sú, ako to je s liekmi na zriedkavé choroby,

o Aliancii ZCH a niektoré zo zriedkavých chorôb som aj opísala. V praktickej časti bolo úlohou oboznámiť ostatných so svojou témou trochu bližšie.

Ja som si pre túto časť pripravila rozhovory s pacientkou, matkou pacientky, odborníčkou na zriedkavé choroby a lekárkou z farmaceutickej firmy.

Všetky prezentácie počúvala a hodnotila odborná porota, ktorá potom zasadla a vybrala tri najlepšie práce. Moja práca o zriedkavých chorobách sa umiestnila na treťom mieste.



„Vystúpim za Teba“

Text: Mgr. Iveta Makovníková, Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou

Európska asociácia Pulmonary hypertension association Europe už po treťkrát spustila kampaň Get breathless for PH za účelom šírenia povedomia o vážnej zriedkavej chorobe, pľúcnej artériovej hypertenzii.

Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. na Slovensku tohto roku pripravilo športovú aktivitu medzinárodného charakteru. Spoločne s českým združením sme pripravili projekt Výstup na Risy. Projekt bol rozdelený do dvoch etáp. Prvá etapa bola informačná. Pri príležitosti Svetového dňa pľúcnej hypertenzie (1. máj) sme pripravili tlačovú konferenciu a informačnú kampaň v Slovenskej filharmónii v bratislavskej Redute. Samotný výstup na Risy sa uskutočnil 20. júna 2015 s mottom „Vystúpim za Teba“. Podujatie zastrešil minister

zdravotníctva Viliam Čislák. Išlo o symbolický výstup pacientov s PH prostredníctvom svojich zástupcov – rodiny, priateľov, známych, lekárov, zdravotníkov a ostatných účastníkov, ktorí vyniesli fotografie pacientov na Risy a aspoň symbolicky im umožnili zúčastniť sa tohto výstupu. Naším cieľom bolo poukázať na to, že zdravý človek vynaloží toľko energie a námahy pri takomto výstupe ako pacient s PH pri prejení len niekoľkých metrov.

Dňa 19. júna bol zraz účastníkov v Horskom Hoteli Popradské Pleso v počte 150, z toho 52 prišlo z Českej republiky.

Vo večerných hodinách sa uskutočnil informačný seminár o význame podujatia, premietnutý bol trojdielny film „Danielov život s PAH“ a turisti boli oboznámení s bezpečnosťou pri vysokohorskej turistike náčelníkom Horskej služby. Dňa 20. júna sa uskutočnil samotný výstup na Risy. Výstup absolvoval aj minister zdravotníctva SR Viliam Čislák s manželkou.





Túry sa zúčastnilo celkom 121 účastníkov (z toho 52 lekárov a zdravotníkov z NÚSCH v Bratislave), 4 horskí vodcovia, 1 záchranársky pes. Na Rysy vyniesli „nosiči“ tabulky s fotografiami 24 pacientov a tak vzdali úctu ľuďom, ktorí už po prejdení pár metrov majú akútny problém s dychom. Približne štvorhodinovú túru absolvoval aj Daniel (hlavný hrdina filmu Danielov život s PAH), pacient po transplantácii pľúc, ktorý vyšiel až na Chatu pod Rysmi (2250 m n.m.) a jedna pacientka s ľahším ochorením vyšla až na vrchol. Ostatní pacienti s doprovodom absolvovali menšiu túru okolo Popradského plesa. Počas výstupu sa v areáli Horského hotela Popradské pleso uskutočnil aj test šesťminútovou chôdzou, do ktorého sa zapojili zdraví ľudia, aby si vyskúšali ako sa cíti človek s problémovým dýchaním. Všetci účastníci výstupu na Rysy dostali pamätné diplomy a spoločne sme vypustili modré balóny s logom kampane ako spomienku na tých, ktorí podľahli tejto zákernej chorobe. Vo večerných hodinách sa uskutočnilo vyhodnotenie podujatia s tombolou. Na záver majsterka Slovenska vo freedivingu Katarína Linczényiová prítomným predviedla ako ovládať svoje dýchanie.

Podujatie malo výborné ohlasy, účastníci boli nadšení, nadviazali nové priateľstvá a rozhodli sme sa, že aj v budúcom roku budeme v tejto kampani pokračovať horskou turistikou.

Výstupu sa zúčastnila verejnoprávna televízia RTVS a natáčala reláciu Televíkend, v ktorej bola odvysielaná aj reportáž z výstupu.

<http://www.rtv.sk/televizia/archiv/7810/69853>

Z podujatia bol natočený tiež krátky videofilm

<https://www.youtube.com/watch?v=y0O1b-hfagQ>

Fotodokumentácia je umiestnená na

<http://phaslovakia.org/vystup-na-rysy/>

Generálnymi partnermi podujatia boli Bayer HealthCare, Actelion Pharmaceuticals a Pulmonary Hypertension Association Europe.

Vďaka úspešnej spolupráci členov jednotlivých združení, s podporou Lekárov a zdravotníkov NÚSCH v Bratislave a sponzorov bolo dňa 17.9.2015 na výročnej konferencii PHA Europe podujatie „Vystúpim za Teba“ vyhodnotené ako najlepšia kampaň roka 2015 v rámci európskej kampane Get breathless for pulmonary hypertension. Podujatie bolo ocenené finančnou odmenou.

Pacienti so zriedkavými chorobami sa spojili v prospech vývoja liekov

Vznikla medzinárodná organizácia Rare disease International

Text: Aliancia ZCH

Pacienti so zriedkavými chorobami vytvorili Medzinárodnú organizáciu pre zriedkavé choroby Viac ako 60 zástupcov z 30 krajín sveta sa 28. mája v Madride spojilo. Zároveň prijali deklaráciu v prospech pacientov so zriedkavými chorobami ako medzinárodnú zdravotnícku prioritu.

V dňoch od 28 – 31.5. 2015 sa v Madride stretli zástupcovia pacientov so zriedkavými chorobami, aby sa navzájom poinformovali o aktuálnom vývoji v oblasti zriedkavých chorôb na národnej, ale európskej úrovni. Dobrou správou je, že sa zúčastnili aj zástupcovia zo Slovenska. Tiež boli prezentované výsledky medzinárodného prieskumu dostupnosti zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami. Slovensko sa aktívne zúčastnilo a tak sme radi, že odozreli aj informácie zo Slovenska. Aké sú najväčšie limitácie zdravotnej starostlivosti očami pacientov so zriedkavými chorobami. Jednoznačne je to nedostatok odborníkov a nevedomosť spoločnosti. Aj preto sme radi, že máme možnosť zvyšovať povedomie medzi lekárnikmi, pravidelnými príspevkami z tejto oblasti.

Okrem dostupnosti zdravotnej starostlivosti sa odborníci venovali štandardným témam: diagnostika, registre zriedkavých chorôb, lieky na zriedkavé choroby, centrá expertízy a špecializované sociálne služby.

Rare disease International (RDI) zastupuje pacientov a ich rodiny všetkých národností. Bude hlasom pacientov so zriedkavými chorobami vo svete a bude pracovať na zviditeľnení zriedkavých chorôb v rámci medzinárodnej zdravotníckej agendy.

Hlavnými úlohami RDI je:

- Zviditeľňovať zriedkavé choroby na verejnosti, ale aj medzi tvorcami zdravotníckych politík ako jednej z medzinárodných zdravotníckych a výskumných priorít
- Zastupovať ľudí so zriedkavými chorobami vo veľkých, medzinárodných

spoločnostiach a fórach ako je napríklad Svetová zdravotnícka organizácia

- Zvýšiť počet ľudí aktívnych na poli zriedkavých chorôb a pomôcť tak priamo pacientom ako ich rodinám so zriedkavou chorobou.

RDI spája organizácie na národnej aj medzinárodnej úrovni. Členmi RDI sú tiež medzinárodné organizácie zastupujúce práva pacientov s vybraným ochorením. Na stretnutí v Madride symbolicky všetci zúčastnení, medzi nimi aj zástupcovia zo Slovenska vytvorili RDI.

RDI je aktivitou EURORDIS v spoluprácu s národnými alianciami teda aj so Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb. Zahajujúce stretnutie je tiež príležitosťou pre pacientov dozvedieť sa o ďalších potenciálnych partneroch: Medzinárodnej federácii farmaceutických výrobcov, Medzinárodnej konferencii o zriedkavých chorobách a liekoch na zriedkavé choroby, Medzinárodnom konzorciu pre výskum liekov na zriedkavé choroby

V nasledujúcich rokoch si RDI kladie za cieľ:

- vytvoriť koncepčný dialóg s priemyslom, organizátormi medzinárodných konferencií a
- zvýšiť počet zástupcov pacientov medzi zadávateľmi výskumu
- zabezpečiť informácie o ZCH v rámci celého sveta.



Vznik RDI priamo na konferencii v Madride



Zástupcovia Debra International z rôznych krajín

Európske TSC dni v praxi 2015

Text: Bc. Barbora Zajačková, ASTUS o. z.

Spájanie na patientsko – lekárskej úrovni naberá na obrátkach. A to hneď v európskom rozmedzí. Tento fakt určite platí v prípade Komplexu tuberózne sklerózy (TSC), ktorú na Slovensku zastrešuje už takmer tri roky Asociácia tuberózne sklerózy, známa aj pod skratkou ASTUS o.z.. Práve predsedníčka ASTUSu sa zúčastnila na konferencii, ktorá sa konala v rakúskej metropole Viedeň.

Dôležitou súčasťou stretnutia TSC odborníkov bola inovatívna „talk show“, jej súčasťou bola veľmi dynamická panelová diskusia medzi zástupcami združenia pacientov (Carla Drewska z Talianska a Barbora Zajačková zo Slovenska) a odborníkom z Maďarska (pediater A. Fogarassi). Tí spoločne zdôraznili cestu pacienta a stále prítomné nedorozumenia

medzi pacientmi a odborníkmi z radov lekárov, ktoré bránia optimálne riadenie (manažment) TSC. A tak sa konfrontovalo zoči - voči medzi zástupcami pacientov a kľúčovými odborníkmi z radov lekárov. Veď, povedať otvorene, takpovediac bez servítky, o čom TSC v reálnom patientskom živote naozaj je, je jediné, čo môže otvoriť oči tam, kde je to málo viditeľné. Častokrát sú to totiž práve lekári, ktorí ani len netušia, čo pacient, a vôbec, celá rodina musí podstúpiť na každodennej báze. A preto, každá takáto výmena vzájomných skúseností medzi lekármi a rodičmi (pacientmi) má v prípade zriedkavých chorôb, akou je aj TSC, dôležitú úlohu a dáva nám šancu posunúť sa zasa o krok vpred.

Európske TSC DNI V PRAXI v SKRATKE:

zúčastnilo sa ich 137 účastníkov (odborníci z radov lekárov + patientske or-

ganizácie z Talianska a Slovenska) zo 16 európskych krajín, aby práve vo Viedni pricestovali k vzájomnej výmene osvedčených postupov v riadení a riešení Komplexu tuberózne sklerózy (TSC).

Stretnutie sa zameralo predovšetkým na nasledujúce oblasti:

- Vzdelávanie: pokročilé vzdelávanie odborníkov v oblasti riadenia (manažmentu) komplexného spektra TSC prejavov (neurologické, obličky, pľúca).
- Spolupráca: platforma pre diskusiu a vytváranie sietí medzi rôznymi špecializáciami zapojenými do riadenia (manažmentu) TSC.
- Inovácia: zdieľanie osvedčených postupov prostredníctvom praktických prezentácií, plagát s prípadovými štúdiami a diskusie k nim; perspektíva z pohľadu pacientov a fórum pre lepšie pochopenie cesty pacienta a dôležitosti spolupráce s organizáciami pacientov.

Debráci na rekondičnom pobyte

Text: Dana Ficeriová, DeBRA SR

Jednou zo špecializovaných sociálnych služieb, ktoré pomáhajú pacientom a rodinám sú práve rekondičné pobyty. Vytvárajú priestor na odbúranie celoročného stresu, v ktorom rodiny s pacientami so zriedkavými chorobami žijú viac ako tie zdravé. Stmelia samotnú rodinu, odľahčia rodičov a predovšetkým sú priestorom na výmenu skúseností. Pár postrehov očami účastníkov z rekondičného pobytu pacientov so zriedkavou kožnou chorobou Epidermolysis bullosa, ktorý sa uskutočnil 14.8.-23.8.2015 v chorvátskom Šibeniku...

„Voda v bazéne pri hoteli bola slaná a naše deti si z detského bazéna spravili súkromný bazén. My dospeláci sme na nich dávali pozor, rozoberali naše problémy a vymieňali si skúsenosti ako najlepšie zvládnuť našu "kamarátku" EB.“



„Najlepšie na celom pobyte bolo more, krásne hojilo rany, bolo čisté, dievčatá sa ho nebáli. Na niektorých úsekoch boli veľké balvany, ale už sme vedeli, kde sú, tak sme vyhýbali takýmto miestam. Počasie bolo tak akurát na našu kožu, teplo príjemne a nie tak horúco. Zdravotné problémy boli aj tam, ale deti a aj ja ako najstarší člen s EB ich zvládali lepšie ako doma. Hlavne morská voda robí veľmi dobre na našu kožu.“

„Zvyšok pobytu nám skoro stále v noci pršalo, ale cez deň svietilo slnko a hlavne, že more bolo teplúcké a čistučké ako voda vo vani.“

15. ročník kampane Belasý motýľ vaša pomoc – naše krídla ZHODNOTENIE

Text: Jozef Blažek, Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR

Kampaň Belasý motýľ má za cieľ informovať verejnosť o vážnom ochorení svalová dystrofia a získať finančné prostriedky na sociálnu pomoc a nákup kompenzačných pomôcok pre ľudí, ktorí s týmto ochorením žijú.

Svalová dystrofia je ochorenie svalov celého tela, spôsobuje bezvládnosť, odkázanosť na pomoc druhej osoby a rôzne pomôcky. Najťažšie formy vyžadujú dýchanie pomocou umelej ventilácie v domácom prostredí. Ochorenie má postupne sa zhoršujúci priebeh, ktorý sa nedá zastaviť a je nevyliciteľné. Postihuje bábätká, deti aj dospelých.

Deň ľudí so svalovou dystrofiou

5. jún 2015,

15. ročník, Slovensko

V tento deň ľudia so svalovou dystrofiou v uliciach, obchodných a zábavných centrách informovali širokú verejnosť o existencii závažného ochorenia – muskulárna dystrofia, o jej sociálnych a zdravotných dôsledkoch. Tento deň sa uskutočnil už po 15. krát a bol jednou z akcií kampane Belasý motýľ. Uskutočnil sa v 63 slovenských mestách a dedinách. Organizovali ho samotní členovia OMD v SR - ľudia so svalovou dystrofiou za pomoci ďalších dobrovoľníkov. Celkovo bolo do akcie zapojených cca 850 dobrovoľníkov. Každý z nich bol označený identifikačnou kartičkou so svojím číslom, s číslom povolenia verejnej zbierky a kontaktným údajom na centrálu OMD v SR. Počas zbierky sa rozdávali belasé motýľiky, symbol ochorenia, ale darcovia mohli dostať aj odznačik s motýľikom ako poďakovanie za podporu.

Naším dobrovoľníkom 5. júna 2015, počas Dňa ľudí so svalovou dystrofiou prispeli darcovia do prenosných pokladničiek sumou 19.181,61€.

Belasé motýľe sa v piatok 5. júna 2015 rozleteli po Slovensku v týchto mestách

a dedinách: Babindol, Banská Štiavnica, Bardejov, Bátka, Bratislava, Bytča, Červený Kameň, Dolné Vestenice, Dubnica, Dvorníky, Fričkovce, Habovka, Hertník, Hlohovec, Humenné, Ipelské Úlany, Jedľové Kostolany, Kežmarok, Komárno, Košice, Kráľovský Chlmec, Kurima, Levice, Levoča, Malacky, Myjava, Námestovo, Nitra, Nováky, Nové Mesto nad Váhom, Nové Zámky, Osikov, Piešťany, Plášťovce, Poprad, Považská Bystrica, Púchov, Pusté Sady, Richnava, Rimavská Sobota, Skalica, Spišské Vlachy, Spišská Nová Ves, Stará Turá, Svidník, Šaľa, Šamorín, Šulekovo, Tatranské zruby, Teplý Vrch, Trebišov, Trenčín, Trnava, Trstená, Tvrdošín, Veľký Ďur, Vráble, Vranov nad Topľou, Závod, Zlaté Klasy, Zlaté Moravce, Zuberec, Žilina atď.

Aj vy môžete podporiť ľudí so svalovou dystrofiou **príspevkom na nákup kompenzačných pomôcok.**

Výťažok z verejnej zbierky sa používa na doplatky na pomôcky pre dystrofiíkov, najmä: zdviháky, elektrické vozíky, mechanické vozíky, elektrické posteľe, antidekubitné matrace, odsávačky hlienov a iné špecifické pomôcky. Tieto špeciálne kompenzačné pomôcky potrebujú ľudia so svalovou dystrofiou pre plnohodnotný život. Štát ich prepláca len čiastočne alebo vôbec.

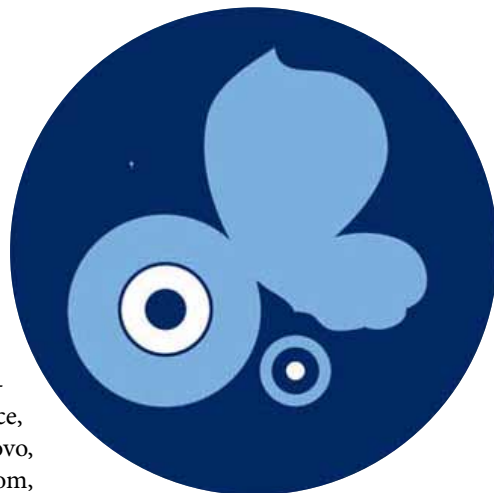
Doteraz sme z verejnej zbierky pomohli v 440 tich prípadoch!

Vďaka vašej podpore môžu ľudia so svalovou dystrofiou žiť naplno svoj každodenný život.

Hlavný stan kampane, Avion, Bratislava

5. jún 2015

Deň ľudí so svalovou dystrofiou mal v Bratislave svoj hlavný stan po prvýkrát v obchodno - zábavnom centre Avion. Zámer bol pripraviť pre návštevníkov Avionu celodenný moderovaný program s rôznymi hosťami, šíriť myšlienku kampane s možnosťou prispieť na konto Belasého motýľa.



Silné motory podporili slabé svaly

6. jún 2015

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR a motorkársky klub Ježibabini vnuci spolu s ďalšími motorkárskymi klubmi a ostatnými motorkármi zorganizovali motorkársku show pre verejnosť. Už po štvrtýkrát sa fascinujúce motorky, sila ich motorov a im duchom oddaní motorkári pripravili v súlade s mottom **“Silné motory podporia slabé svaly.”** Tohtoročná jazda centrom Bratislavy mala zraz, štart a cieľ na parkovisku pred centrom AVION Shopping Park. Pre širokú verejnosť a najmä pre motorkárov hrala bez nároku na honorár obľúbená **rocková kapela On The Road.** Akciu moderoval **Ludwig Bagin.**

Koncert belasého motýľa, Piešťany

5. jún 2015

V piatok 5. júna sa v Piešťanoch uskutočnil premiérový ročník Koncertu belasého motýľa na podporu svalových dystrofiíkov. V komunitnom centre ŽiWell bez nároku na honorár zahrala bratislavská skupina **The Raw Bishops** a pesničkár **Richard Vávra**, ktorý vystupuje ako **Archívny chlapec.** Počas koncertu prebehla aj zbierka a na konto Belasého motýľa pribudlo 85,96 €.

Koncert belasého motýľa, Bratislava
9. jún 2015

Tolerancia, hudba, empatia, nezávislý život a podpora ľudí so svalovou dystrofiou. Tieto myšlienky boli hlavným ťaháňom pre všetkých, ktorí sa zišli na 11. ročníku Koncertu belasého motýľa v Bratislave. Tento rok bolo námestie naozaj plné a zabávalo sa naozaj do posledného tónu celého koncertu, čo bolo niečo po 22ej hodine. Počas koncertu prišlo na konto verejnej zbierky Belasého motýľa 406 darcovských SMS, každá v hodnote 2€. Okrem toho sa na koncerte vyzbieralo 2.302€. Všetkým patrí veľké „Ďakujeme!“ Už tradične bez nároku na honorár účinkovali: **Sima Martausová, Bad Karma Boy, Preßburger Klezmer Band, Korben Dallas, Para.**

Súčasťou tohtoročného koncertu bolo aj vyhlásenie cien poroty výtvarnej súťaže Krídla fantázie, ktorá dala priestor jedinečnej myšlienke: spojiť dva navonok odlišné svety zdravých detí a detí so svalovou dystrofiou. Na vyhlásení výsledkov sa zúčastnila **Anka Šišková** a autor celého projektu Krídla fantázie **Roman Hvizdák**. Niektorí ocenení detskí autori si diplomy prevzali osobne.

Koncert belasého motýľa, Námestovo
11. jún 2015

Po štvrtýkrát sa na Orave uskutočnil Koncert belasého motýľa. V námestovskom **Barón pube** bez nároku na honorár vystúpili **Peter Bažík** a rapper **Vec**.

Turnaj belasého motýľa 2015
9. máj 2015

Piaty ročník celoslovenského turnaja v hre boccia bol tiež súčasťou kampane Belasý motýľ.

Uskutočnil sa ako celoslovenský ligový turnaj pre kategórie párov BC 3, BC 4 a tímov.

Touto cestou sa **Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR** chce úprimne poďakovať všetkým, ktorí prispeli k zdarnému priebehu 15. ročníka celej kampane, všetkým prispievateľom, dobrovoľníkom a partnerom.



AKO SA EŠTE DÁ PRISPIEŤ NA ÚČET VEREJNEJ ZBIERKY BELASÝ MOTÝĽ?

1. On-line na webovej stránke www.belasymotyl.sk

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

2. Na číslo účtu verejnej zbierky: 2625341277/1100

Bankovým prevodom môžete prispieť ľubovoľnou sumou.

3. Zaslaním darcovskej SMS

Do konca roka 2015 môže každý prispieť na účet verejnej zbierky aj prostredníctvom zaslania darcovskej SMS. Postup je jednoduchý: vyľukajte do mobilu SMS s textom **DMS MOTYL** a pošlite na číslo **877**, ktoré platí pre všetkých operátorov. Cena darcovskej SMS správy je **2 €**. Prispejete ňou na nákup špecifických pomôcok pre dystrofikov.

Viac informácií na www.darcovskasms.sk.



Hlava kampane **Jozef Blažek** spolu s predsedníčkou OMD v SR **Andreou Madunovou** a **Simou Martausovou**



Informačná príručka pre pacientov s alkaptonúriou

Text: Mgr. Katarína Schiff, AKUSSaC

Relevantných a overených informácií pre pacientov nikdy nie je dosť. Preto občianske združenie AKUSSaC, združujúce pacientov s alkaptonúriou, vydalo vďaka podpore partnerov patientsku príručku ALKAPTONÚRIA – CHOROBA ČIERNYCH KOSTÍ.

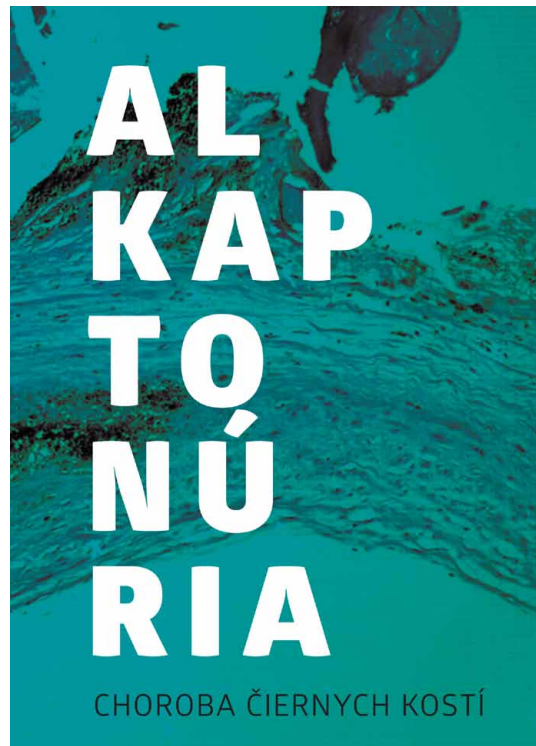
OZ AKUSSaC vzniklo 11. 10. 2013 s cieľom pomáhať pacientom s alkaptonúriou a ich rodinám. Združenie pravidelne iniciuje stretnutia pacientov s odborníkmi, kde sa dozvedia fundované odpovede na otázky súvisiace s týmto zriedkavým ochorením, vypočujú si prednášky z genetiky, vymieňajú si praktické rady.

Alkaptonúria je zriedkavé dedičné metabolické ochorenie spôsobené defektom špecifického enzýmu, v dôsledku čoho sa jeho produkty hromadia v organizme, vylučujú močom a súčasne sa v koži, očných bielkach, ušniciach a chrupkách kĺbov hromadí tmavý pigment. Obyčajne v strednom veku sa postupne rozvíja bolestivá ochronotická artropatia, postihujúca najmä veľké kĺby a chrbticu. Práve kvôli usádzaniu tmavého pigmentu a následnému typickému sčerneniu kostí a chrupiek pacientov sa alkaptonúrii hovorí aj choroba čiernych kostí.

Celosvetový výskyt tohto zriedkavého ochorenia nie je presne známy, odhaduje sa na 1 : 250.000 až 1 : 1.000.000. Situácia na Slovensku však predstavuje isté špecifikum. U nás je totiž počet pacientov v porovnaní so svetom niekoľkonásobne vyšší. Odhaduje sa až na 1 : 19.000, čo pri piatich miliónoch obyvateľov znamená okolo 270 pacientov. Odhadovaný počet zdravých prenášačov ochorenia je 72.450.

Príručka ponúka zoznam kontaktných miest, na ktoré sa rodičia detí, ktorým skrining poruchu odhalil, môžu obrátiť, vrátane Národného ústavu reumatických chorôb v Piešťanoch a metabolických ambulancií, či pracovísk lekárskej genetiky na Slovensku (www.sslg.sk/pracoviska).

Informáciami nabitá príručka vznikla v spolupráci s odborníkmi: prof. MUDr. Jozefom Rovenským, DrSc., FRCP, riaditeľom NÚRCH a genetičkou Mgr. Andreou Zatkovou, PhD. zo SAV v Bratislave.



Minorit 2-3/2015

vyšiel v októbri 2015
ISSN 1339-5440
MK SR č. EV4911/14
IČO 42 258 073

Vydáva:

Slovenská aliancia
zriedkavých chorôb
Kollárova 11,
902 01 Pezínok

Kontakty:

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

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

www.zriedkave-choroby.sk
www.sazch.sk



Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb