

Tlačová správa z tlačovej konferencie ku kampani Deň belasého motýľa 2012

Bratislava, 8. júna 2012

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR zahájila dňa 1. 6. 2012 tlačovou konferenciou už 12. ročník celoslovenskej kampane Deň belasého motýľa. Na tlačovej konferencii pozvaní hostia zdôraznili:

- význam štandardov starostlivosti na kvalitu a dĺžku života ľudí s nervovosvalovými ochoreniami a na zabezpečenie prístupu ku kvalitnej zdravotnej starostlivosti (NSO),
- dôležitosť pravidelnej a dlhodobej rehabilitácie pre ľudí s NSO v domácom prostredí, ako aj ambulatnou formou.

Tlačovej konferencii sa zúčastnili:

Prof. MUDr. Ľubomír Lisý (Neurologická klinika UN Bratislava - Ružinov)

MUDr. Katarína Šalamonová (Rehabilitačné centrum, Detská fakultná nemocnica Košice)

PharmDr. Táňa Foltánová (Farmaceutická fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave)

MUDr. Andrej Vranovský (rodič dieťaťa so svalovou dystrofiou)

Mgr. Mária Duračinská (podpredsedníčka Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR)

Jozef Blažek (hlavný manažér kampane Deň belasého motýľa)

Bc. Alena Hradňanská (sociálna poradkyňa Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR)

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

Podpredsedníčka OMD v SR Mária Duračinská uviedla, že práve tieto dve oblasti – prístup k rehabilitácii pre dystrofikov a tvorba a implementácia štandardov starostlivosti o rôzne NSO – zdravotnícky systém na Slovensku opomína. Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR sa preto snaží vyplniť túto medzeru. Priamo počas tlačovej konferencie predstavila prvýkrát v slovenskom jazyku vydané štandardy starostlivosti o Duchennovu svalovú dystrofiu. Originál vyšiel v anglickom jazyku pod hlavičkou TREAT – NMD (EU projekt), pričom na jeho tvorbe sa podieľalo 84 medzinárodných expertov. Brožúrka je prioritne určená pre rodiny, ale keďže prináša užitočné informácie, ktoré na Slovensku veľmi absentujú, môže byť zaujímavá aj pre odborníkov. Zároveň organizácia spúšťa pilotný projekt poskytovania bezplatných konzultácií o rehabilitácii s fyzioterapeutom pre ľudí s NSO.

Alena Hradňanská, sociálna poradkyňa a súčasne sama s ochorením spinálna svalová atrofia stručne potvrdila, že pravidelná rehabilitácia pomáha udržať fyzickú silu, osobitný význam má dychová rehabilitácia, keďže sú postihnuté aj pľúcne svaly. Spomenula svoju skúsenosť – pre zdravého človeka úplne obyčajný zákrok vytrhnutie zuba – u nej spôsobil komplikácie a už pol roka vyžaduje intenzívnu rehabilitáciu.

Prizvaní odborníci potvrdili, že je naozaj nevyhnutné presadzovať štandardizovanú zdravotnú starostlivosť a multidisciplinárny prístup a zhodli sa na tom, že rehabilitačná starostlivosť je dnes stále jedinou dostupnou liečbou na NSO, môže pomôcť zabrániť vzniku deformít a oddialiť zhoršovanie ochorenia. Vyzdvihli činnosť patientskej organizácie a vyjadrili jej podporu, že je dôležité nevzdávať sa pri presadzovaní zlepšenia zdravotnej starostlivosti smerom k Ministerstvu zdravotníctva SR.

Prof. MUDr. Lubomír Lisý – neurológ – veľmi ocenil, že organizácia vydala brožúrku o starostlivosti a liečbe Duchenneovej svalovej dystrofii, hlavne fakt že sa venuje starostlivosti nielen neurológa a fyzioterapeuta, ale aj genetika, pneumológa, kardiológa a ďalších špecialistov. Spomenul, že na Slovensku chýba špecializované centrum, ktoré by práve túto multidisciplinárnu starostlivosť o progresívne NSO poskytovalo.

MUDr. Katarína Šalamonová – rehabilitačná lekárka - krátko priblížila ich skúsenosti v rehabilitačnom centre, kde sa už viac ako 10 rokov venujú deťom s rôznymi NSO. Momentálne majú v starostlivosti 20 takýchto detských pacientov z celého východoslovenského regiónu. Sú v podstate jediným pracoviskom na Slovensku, ktoré systematicky zastrešuje rehabilitačnú starostlivosť o deti s NSO.

PharmDr. Táňa Foltánová, ktorá zastupovala Slovensko v európskej liekovej agentúre, krátko vysvetlila, že závažným problémom na Slovensku je skutočnosť, že neexistuje štatistika ľudí s NSO, nepoznáme konkrétne čísla, čo spôsobuje problém pri presadzovaní starostlivosti, lebo nie možné vyčíslit' odhadované náklady, ktoré v skutočnosti vôbec nemusia byť vysoké. Vyjadrila nádej, že zmenu okrem snahy patientskej organizácie, môže priniesť aj záväzok Slovenskej republiky voči Európskej únii do októbra 2013 vypracovať Národnú stratégiu a Národný plán starostlivosti o zriedkavé ochorenia, kam patria aj nervosvalové ochorenia. Do starostlivosti je potrebné zahrňať nielen lieky (orphan drugs), ale venovať sa aj prístupu k zdravotníckym pomôckam.