TLAČOVÁ SPRÁVA

Čakajú pridlho. Viac ako si dokážete predstaviť. Prichádza kampaň „Zrnko času“

Bratislava, 27. februára 2025 – **Môžu sa javiť „len” ako ojedinelé zrnká piesku. Na Slovensku však odhadujeme, že sa jedná až o 300 000 pacientov, ktorým patrí aj blížiaci sa Medzinárodný deň zriedkavých chorôb. Pri tej príležitosti spojili pacientske organizácie svoje sily a prichádzajú s osvetovou kampaňou so symbolickým názvom „Zrnko času“. Kampaň má za cieľ zvýšiť povedomie o rozmanitosti zriedkavých chorôb a poukázať na spoločné výzvy, s ktorými sa títo pacienti a ich rodiny na Slovensku denne stretávajú – od čakania na potvrdenie správnej diagnózy, cez prístup k starostlivosti a liečbe, až po sociálne a psychologické dopady života so zriedkavou chorobou. Ústredným symbolom kampane sú presýpacie hodiny, ktoré zdôrazňujú neúprosný boj pacientov s časom. Nielen tie plánujú organizácie v dohľadnej dobe predstaviť aj na pôde Ministerstva zdravotníctva SR, ktoré nad kampaňou prebralo záštitu, ako aj v Národnej rade Slovenskej republiky.**

Zrniečko nádeje pre tisíce pacientov

Čas je pre pacientov so zriedkavými chorobami najcennejšou veličinou. Hľadanie odpovedí a riešení v otázke ich diagnózy sa častokrát preťahuje na dlhé roky, počas ktorých pacienti zostávajú bez adekvátnej starostlivosti. Mnohí z nich prežívajú obdobia frustrácie a beznádeje, pretože systém nie je dostatočne pripravený na ich potreby. Aj preto sa ústredným motívom kampane stali presýpacie hodiny, ktoré poukazujú nielen na boj s časom týchto pacientov, ale zároveň chcú aj motivovať k pozitívnej zmene. *„Každý z nás môže byť súčasťou zmeny – už len tým, že sa o tejto téme dozvie viac, že bude jej hlasom a že pomôže šíriť povedomie. Pretože každé zrniečko času, ktoré sa podarí zachrániť, znamená šancu na lepší život pre tých, ktorí ho potrebujú najviac,“* približuje motív kampane Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka občianskeho združenia Belasý motýľ.

Práve toto občianske združenie je iniciátorom kampane, ku ktorej sa pridali i ďalšie organizácie, zastrešujúce pomoc pacientom so zriedkavými chorobami. Na Slovensku s nimi žije približne 300 000 pacientov a ich rodín. Väčšina je genetického pôvodu, no patria tu aj zriedkavé typy rakovín, rôzne infekcie a poruchy imunitného systému. Ide o vzácne, no závažné ochorenia, ktoré sú často chronické, spôsobujú dlhodobé obmedzenia, invaliditu a ohrozujú život pacientov. *„Pre tisíce rodín sú každodennou realitou. Aj keď sa zriedkavé choroby vyskytujú len u malého počtu ľudí, spolu tvoria pacienti so zriedkavými chorobami početnú a rozhodne nie zanedbateľnú komunitu. Nejde len o čísla v štatistikách, ale o skutočné osudy ľudí, ktoré sa zistením zriedkavej diagnózy nenávratne zmenia. Každý príbeh je jedinečný, no všetky spája jeden spoločný menovateľ – neúprosný boj s časom,“* hovorí PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH).

Cesta pacienta so zriedkavou chorobou sú neustále preteky s časom

Od prvých nejasných príznakov, cez potvrdenie správnej diagnózy, až po prístup k adekvátnej starostlivosti a liečbe – veličina času je pretkaná každým príbehom pacienta so zriedkavou chorobou, kedy každý ďalší deň čakania je čas, ktorý im už nikto nevráti. Ten sa preto stal ústredným motívom kampane Zrnko času.

„Keď sa dozviete, že vaše dieťa, rodič, partner alebo vy sami máte zriedkavú chorobu, nezačína sa len boj so samotným ochorením, ale aj s neistotou, kde hľadať pomoc, kto vám poskytne odpovede a či vôbec existuje liečba. Priemerné omeškanie stanovenia správnej diagnózy je v prípade pacientov so zriedkavými chorobami približne 5 rokov, kým niektorí čakajú na odpoveď aj desiatky rokov. Väčšina z nich navštívi niekoľko špecialistov, absolvuje opakované vyšetrenia, často s nejednoznačnými výsledkami. Viac ako 70 % pacientov so zriedkavými chorobami bolo minimálne raz nesprávne diagnostikovaných, lebo ich symptómy boli pripísané inému fyzickému ochoreniu, zanedbané, nebrané vážne alebo mylne považované za príznaky psychického pôvodu. Diagnóza by nemala byť behom na dlhé roky, ale štartom k správnej starostlivosti,“ vysvetľuje predsedníčka SAZCH. Pre mnohých pacientov so zriedkavými chorobami je zistenie diagnózy len začiatkom dlhého a náročného procesu.

Mnohí sa tak cítia v zdravotníckom a sociálnom systéme stratení, neviditeľní, bez pomoci a odkázaní na vlastné sily. Včasná diagnostika je pritom kľúčová pre nastavenie následnej adekvátnej zdravotnej a sociálnej starostlivosti. Častokrát hovoríme totižto o ochoreniach, na ktoré dnes neexistuje liečba. Napriek napredovaniu medicíny a rozšíreniu klinických testovaní v oblasti zriedkavých ochorení, realita zostáva neúprosná – len približne 5 % zriedkavých chorôb je v súčasnosti liečiteľných.

Slovensko na chvoste Európy

Na Slovensku je pritom už tak neúprosná realita ešte sťaženejšia. V praxi to znamená, že i keď nastane vzácny moment, kedy sa objaví nová terapeutická možnosť, pre slovenského pacienta zostáva v mnohých prípadoch nedostupná.

„Slovensko je v dostupnosti inovatívnych liekov na chvoste Európy. Napriek tomu, že počet schválených liekov na zriedkavé choroby sa v Európe za posledné roky takmer zdvojnásobil, slovenskí pacienti majú prístup len k približne tretine liečebných možností, ktoré sú dostupné v iných krajinách EÚ. Je nevyhnutné, aby sme na Slovensku prijali opatrenia, ktoré pacientom so zriedkavými chorobami zabezpečia rovnaké možnosti liečby a starostlivosti, aké sú štandardom v iných vyspelých krajinách Európy,“ upozorňuje PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD., predsedníčka Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (SAZCH).

Dostupnosť liečby pritom častokrát výrazne znižujú faktory ako zdĺhavé schvaľovacie procesy, nedostatok systémovej podpory ako aj, v neposlednom rade, finančné bariéry: *„Všetci vidia na liečbe len cenovku a veľa sa diskutuje o tom, koľko liečba pacientov so zriedkavými chorobami, tobôž zriedkavými onkologickými chorobami, stojí. V skutočnosti je to však iba do 5% z celkového rozpočtu na lieky, ktorý na Slovensku máme. A v iných krajinách je to maximálne 10%. No, pre nás a kvalitu nášho života má tá liečba nevyčísliteľnú hodnotu. Môžeme sa vďaka nej vrátiť späť do života k našim rodinám, blízkym, priateľom, pokračovať v práci a aktivitách, ktoré nás napĺňajú a sú prínosom,“* hovorí Mgr. Zuzana Gajdošíková, predsedníčka Slovenskej myeolómovej spoločnosti, o. z., jednej z pacientskych organizácii, ktoré stoja za kampaňou Zrnko času.

Všetky tieto neľahké skutočnosti, ktorým pacienti so zriedkavým ochorením musia denne čeliť, sa teraz zhmotnili do kampane s názvom „Zrnko času“, ktorá má za cieľ pomôcť odbúrať spoločné bariéry týchto pacientov bez ohľadu na konkrétny typ ich diagnózy. Má im pomôcť postaviť ich do centra pozornosti tých, ktorí majú v rukách kompetenciu to zmeniť a darovať im tak čas, ktorý tak veľmi potrebujú. Aj preto ich najbližšie kroky budú smerovať na pôdu Ministerstva zdravotníctva SR a do Národnej rady Slovenskej republiky.

Prílohy:

- Komunikačný materiál „Je najvyšší čas venovať pozornosť pacientom so zriedkavými chorobami“

Kontakt pre médiá

Zuzana Sopková, Seesame
sopkova@seesame.com
0915 525 425