

30 rokov
Zväzu diabetikov
Slovenska

číslo 1
ročník XXIX.
Vyšlo: august 2020

K liečbe
cystickej
fibrózy

Slniečko
pre
týrané
deti



Príloha:
10. výročie ratifikácie
Dohovoru o právach
osôb so zdravotným
postihnutím na Slovensku

30 rokov Zväzu diabetikov Slovenska

HUMANITA

Históriu tvoria dejiny a osobnosti. Z historického hľadiska sa nedá poprieť, že cukrovka už niekoľko tisícročí mení život človeka, ale aj spoločnosti. Otázne však je, či ju prehliadame alebo ju berieme ako spoločenskú hrozbu. Aj dnes sa mnohí, ktorým by malo záležať na zdravej populácii, nesprávajú tak, ako sa žiada. Naopak tí, ktorých sa už bytostne dotýka, ju berú ako hrozbu seba, svojej rodiny, ale aj spoločnosti.

Pred tridsiatimi rokmi sa skupina nadšencov rozhodla pomáhať diabetikom a založila Zväz diabetikov Slovenska (ZDS). Tak, ako všetko, aj zväz prechádzal rôznymi etapami vývoja. Za prvotné úlohy si zväz stanovil:

- presadzovanie liečebno-preventívnej starostlivosti o diabetikov,
- uplatňovanie najnovších vedeckých metód pri liečbe cukrovky,
- osvetu medzi majiteľmi reštauračných zariadení z dôvodu poskytovania diabetickej stravy,
- sociálne zabezpečenie pri kompenzáciách pre diabetikov,
- organizovanie rekondično-integračných a rehabilitačných pobytov pre dospelých aj detských diabetikov,
- osvetu medzi širokou verejnosťou,
- zriaďovanie poradenských centier diabetikov.

Nie všetko sa nám podarilo hneď. V mnohých prípadoch sme narážali na nepochopenie, neochotu až nezaujím o strany oslovených. Faktom je, že cukrovka najmä v prvopočiatku nebola a na diabetikov ju nie je ani vidieť. Práve z tohto dôvodu viacerí oslovení reagovali negatívne pri našich žiadostiach o pomoc pre diabetikov.

V prvých rokoch našej aktívnej iniciatívy bolo najväčším úspechom získanie 450 glukomerov cez Nadáciu Oľgy Havlovej. Práve Zväz diabetikov Slovenska prostredníctvom svojich dobrovoľníkov tieto glukomery distribuoval po celom Slovensku. Áno, práve toto bola tá prvá lastovička k zabezpečeniu selfmonitoringu diabetikov u nás. Tí, ktorí glukomery získali, pocítili pozitívnu zmenu pri domácej kontrole diabetu. Dnes je už tento proces samokontroly diabetika bežným štandardom liečby.

Neoddeliteľnou súčasťou práce zväzu je obhajovanie práv a záujmov diabetikov a pomoc pri zvládaní ich ochorenia. V tejto oblasti úzko spolupracujeme s Ministerstvom zdravotníctva SR a zdravotnými poisťovňami, kde sa aktívne zapájame



do pripomienkových konaní a spoločne riešime všetky otázky ohľadne zdravotnej starostlivosti o diabetikov. Nie je to vždy ľahké a riešenia hľadáme niekedy dlho, inokedy obtiažne, ba aj neúspešne.

Diabetes nie je len zdravotný problém, ale aj sociálny. Práve z toho dôvodu pomáhame diabetikom prostredníctvom profesionálnych centier sociálneho poradenstva a edukácie diabetikov v Michalovciach,

HUMANITA

Prešove, Trebišove a v Národnom endokrinologickom a diabetologickom ústave v Ľubochni. Bol to práve Zväz diabetikov Slovenska, ktorý pochopil, že takáto pomoc sa môže vykonávať na najvyššej úrovni len vysokoškolsky vzdelanými sociálnymi pracovníkmi.

Práca v teréne sa od vzniku zväzu stala neodmysliteľnou súčasťou. Každý rok organizujeme pre diabetikov, sestry a verejnosť Diabetologické dni a pri príležitosti Svetového dňa diabetu Festival diabetu. Počas týchto podujatí ponúkame účastníkom hodnotné odborné prednášky v oblasti liečby cukrovky, sociálnej oblasti a správnej výživy diabetika. Prezentujú sa na nich aj najnovšie pokroky v liečbe cukrovky. Festival diabetu ponúkame posledné roky v novom formáte pod názvom „Diabetická cesta“. Jej jednotlivé workshopy sa konajú v priľahlých reštauráciách a kaviarňach v centre pešej zóny. Každý účastník si môže vybrať workshop s témou, ktorá ho zaujíma.

Ako by mohol existovať kalendárny rok, v ktorom by sme nemerali hladinu cukru v krvi širokej verejnosti? **Takýchto kontrolných meraní uskutočníme ročne okolo 30 000 a nájdeme cca 3 000 diabetikov,** ktorí o tom, že už majú cukrovku, vôbec netušia. Aj toto je záslužná práca našich členov v jednotlivých mestách. Túto aktivitu už dlhé roky realizujeme s úmyslom pomáhať tam, kde vieme a môžeme. Namiesto je však otázka: nesuplujeme v tomto prípade prácu lekárov?

Zväz diabetikov Slovenska by od svojho vzniku nemohol existovať bez obetavej dobrovoľníckej práce funkcionárov a členov jednotlivých organizačných zložiek zväzu. Ich práca je nezastupiteľná a nenahraditeľná. Venujú jej veľa svojich síl a voľného času, v mnohých prípadoch na úkor rodiny. Nemohli by to však vykonávať, keby neboli presvedčení o tom, že chcú pomá-



hať iným. Bez ich nadšenia a elánu by sa nemohli zorganizovať edukačné stretnutia diabetikov, merania hladiny cukru a tlaku krvi verejnosti, rekondičné aktivity, dia dni v regiónoch, sociálne poradenstvá, výlety

do prírody spojené s edukáciou, športové a kultúrne podujatia, stretnutia s významnými osobnosťami nášho kultúrneho, ale aj spoločenského života, ktorí majú cukrovku a sú ochotní o živote s ňou otvorene hovoriť. Naši funkcionári v podobe dobrovoľníkov zabezpečujú meranie hladiny cukru v krvi vo vlastnej réžii na školách, inštitúciách, v hypermarketoch, vo výrobní sfére, samosprávach, zariadeniach sociálnych služieb a pod.

Nakoľko pohyb je pre diabetika veľmi dôležitý, organizujeme priebežne počas roka rôzne pochody a behy proti cukrovke po Slovensku.

Pri príležitosti 30. výročia práce zväzu sme zorganizovali dňa 18. februára 2020 v Bratislave slávnostnú me-

dzinárnu konferenciu za účasti pána Davida Matthews, prezidenta EASD, pani Zekley Sehnaz Karadeniz, prezidentky IDF, zástupcov patientských organizácií z Poľska, Slovenska a Českej republiky, zástupcov MZ SR, MPSVaR SR, VÚC, farmaceutických firiem, zástupcov organizácií tretieho sektora ako Slovenskej diabetologickej asociácie, Slovenskej diabetologickej spoločnosti a Slovenskej humanitnej rady, významných osobností kultúrneho života a samozrejme našich predsedov z jednotlivých regiónov Slovenska. Celkovo sa konferencie zúčastnilo 109 pozvaných hostí. Je len na škodu, že sa podujatia nezúčastnili aj pozvaní zástupcovia zdravotných poisťovní...

Viacerí prednášajúci poukázali na pandemickú krivku nárastu cukrovky ako vo svete, tak aj u nás. Ocenili sme najlepšie osobnosti a právnické subjekty, ktoré veľkou mierou pomáhali pri aktivitách našej organizácie. Konferencia zhodnotila 30 rokov našej činnosti, naše úspechy a neúspechy, ako aj stanovila ďalšie ciele. Naplnila svoj cieľ – priniesť jasné posolstvo, že cukrovka neohrozuje iba tých, ktorí ju už majú, ale aj celú spoločnosť. Konferencia bola manifestáciou spomienok, ale aj našou víziou do budúcnosti.

Mgr. Ing. Jozef BOROVKA, Prezident ZDS

Foto: Libor Luščík, Pavel Winkler

Kontakt:

**Zväz diabetikov Slovenska
Súťažná 18, 821 08 Bratislava
telefón: 0907 847 021, 0903 789 717
e-mail: zds.zds1@gmail.com
web: http://www.zds.sk**

Obsah:

30 rokov Zväzu diabetikov Slovenska	2 – 3
Za zachovanie osobnej asistencie	4
DOBRY ANJEL – nádej každý mesiac	5
Orkambi – pootvorené dvere k liečbe cystickej fibrózy	6 – 7
Slniečko pre týrané a zneužívané deti	8 – 9
Svetielko pomoci pomáha aj napriek koronavírusu	10 – 11

Príloha: 10. výročie ratifikácie Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím na Slovensku



Za zachovanie osobnej asistencie

Žijeme v časoch, kedy ľudia so zdravotným postihnutím (ZP) už nemusia byť zatvorení medzi štyrmi stenami ústavného zariadenia alebo bytu, a to aj vďaka osobnej asistencii (OA). Tá umožňuje ľuďom so ZP vyjsť do sveta – obrazne aj doslovne. Hľadať, objavovať, mýliť sa a znova skúšať, a to aj napriek zložitým prekážkam. OA je aj šanca ovplyvňovať vlastné rozhodnutia, realizovať sa a byť užitočný.

Príbehov o využití tejto šance je okolo nás množstvo, ich hlavnými postavami sú ľudia so ZP v povolaniach, ktoré ich naplňajú: víťazi a víťazky paralympiád, sociálni poradcovia a poradkyne pomáhajúci klientom a klientkam s podobnými problémami. Asistencia pomáha ľuďom s postihnutím premieňať predstavy na skutočnosť. Nič z toho by však nebolo možné bez asistentov a asistentiek. Aj ich táto práca mení – mnohým z nich otvára oči, zvyšuje ich citlivosť voči tým, ktorých hlas nepočuť. Je to proces dávania a prijímania, vzájomného pôsobenia a obohacovania. OA má potenciál prinášať pozitívne zmeny. Nielen ľuďom s postihnutím, nielen asistentom a asistentkám. Asistencia umožňuje slobodne a nezávisle rozhodovať o vlastnom živote, svojich potrebách, osobnom a profesijnom raste. Umožňuje žiť plnohodnotný život napriek vážnym fyzickým či psychickým obmedzeniam.

Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR zvolala dňa 15. júla 2020 tlačovú konferenciu zástupcov relevantných organizácií, aby sa vyjadrili k predstave reformy systému starostlivosti, ktorú prezentovalo Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR na tlačovej besede dňa 13. júna 2020. Minister M. Krajniak vtedy uviedol, že dôvodom na reformu je *neprimeraný rozdiel medzi príspevkom na osobnú asistenciu za 12 hod (1 504,80€) a odmenou za celodenné opatrovanie (238,37€).*

Prítomní vyjadrili súhlas s tvrdením, že opatrovatelia nie sú spravodlivo ohodnotení za svoju prácu. Podľa Mgr. Andrey Madunovej z OMD v SR: „*Limity, ktoré spôsobujú, že rodinní opatrovatelia majú*

rôznymi prepočtami znížovaný príspevok na opatrovanie, nastavilo MPSVaR SR. My sme opakovane a dlhodobo pripomienkovali a upozorňovali, že znížovanie príspevku na opatrovanie z dôvodu príjmu a pobrania starobného dôchodku nie je spravodlivé a pre rodinných opatrovateľov je diskriminačné.“



Zároveň však zástupcovia prítomných organizácií vyjadrili nesúhlas s podsúvaním názoru, že osobní asistenti dostávajú neprimerane veľa. Hodinová sadzba na OA vo výške 4,18€ pre osobných asistentov nie je prehnaná odmena. Ide o príjem, ktorý treba zdať. Práve počas pandémie sa naplno ukázalo, že postavenie osobných asistentov v sociálnom systéme nie je dobré, pretože prepadli všetkými nástrojmi štátnej pomoci pri znížení dopadov pandémie koronavírusu. Priemerný rozsah hodín OA je 4,5 hod, čo zodpovedá odmene pre osobného asistenta vo výške 564,30€. Zhoršovaním postavenia osobných asistentov, nezvyšovaním odmeny za výkon asistencie sa bude počet osobných asistentov znižovať a nebudú mať záujem poskytovať svoje služby. Navyše je znepokojivé, že samotné ministerstvo stavia proti sebe skupiny rodinných opatrovateľov a osobných asistentov, užívateľov

osobnej asistencie a opatrovaných. Mgr. Ján Podhájecký, osobný asistent: „*My, osobní asistenti, nechceme byť a nie sme konkurenciou rodinným opatrovateľom. Práve naopak. Sme tu pre to, aby aj oni mohli žiť vlastný život a nemuseli mať strach, čo bude s ich synom/ dcérou po ich smrti. Nezdvíslý život je cestou a niet pre neho efektívnejšieho, overenejšieho a funkčnejšieho nástroja, akým je osobná asistencia.*“

Prítomní tiež odmietli tézu „Rovnaká diagnóza = rovnaké peniaze“, medicínsky prístup k potrebám občanov so ZP. Mgr. Lýdia Brichtová, Socioforum: „*Ide o dávno prekonaný prístup, ktorý neprihliada na sociálne potreby osôb so ZP. Pred mnohými rokmi sme na Slovensku od medicínskeho modelu upustili a začali sme uplatňovať ľudsko-právny model. Vždy totiž treba prihliadať na potreby a aktivity konkrétneho človeka.*“

V oblasti osobnej asistencie žiadame zachovať status quo

Inštitút OA radí Slovensko medzi vyspelé krajiny, v priestore V4 sme jediní, ktorí osobnú asistenciu zakotvili do zákona. Informácie, ktoré odznali na tlačovej besede MPSVaR SR, vyvolávajú oprávnené obavy a strach u tých užívateľov OA, ktorí potrebujú väčší rozsah pomoci denne. Práve im pomohla OA osamostatniť sa od rodiny – mnohí totiž žiadnu blízku rodinu nemajú, prípadne im rodina nie je schopná alebo ochotná poskytovať pomoc.

Mgr. Silvia Shahzad, petičný výbor Petície na ochranu inštitútu osobnej asistencie: „*Naším cieľom je, aby sa zvyšovala kvalita života všetkých, nielen osôb so ZP, ale aj ich rodinných príslušníkov, osobných asistentov a asistentiek. Nemali by sme zabúdať na nikoho z nich.*“

Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím

JUDr. Zuzana Stavrovská, Komisárka pre osoby so zdravotným postihnutím: „*Zhoršenie prístupu k OA alebo jej zrušenie by bolo v rozpore s článkom 19 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím a vážnym zásahom do práv ľudí so ZP. Preto ďakujeme ministrovi za ponuku participácie organizácií na sociálnej reforme. Veríme, že to nebude len formálna, ale zmysluplná spolupráca. V článku 4 v odseku 3 Dohovoru sa totiž štát zaväzuje, že bude dôsledne konzultovať všetky zmeny legislatívy týkajúcej sa ľudí so ZP a bude spolupracovať so zastupujúcimi organizáciami.*“

Zdroje:
Natália TURČINOVÁ (ODM v SR)
a podklady ku TK

Petícia:
<https://www.peticie.com/oa>



Dobrý Anjel je nezisková organizácia, ktorá pomáha tam, kde rodič alebo dieťa trpí rakovinou alebo kde dieťa trpí inou závažnou diagnózou či vážnym poúrazovým stavom.

Pravidelnými finančnými príspevkami sa snažíme každý mesiac pomôcť takmer trom tisícak rodín po celom Slovensku pri kúpe liekov, potravín alebo pri nevyhnutnom presune k lekárovi. Často sa stáva, že práve tento príspevok je jedinou záchranou pred hladom alebo zhoršením zdravotného stavu chorého člena rodiny, nakoľko je rodina odkázaná na príjem jedného člena rodiny alebo iba na podporu od štátu a príspevkov od nás, ak je rodič samoživiteľ. Vďaka všetkým darcom, Dobrým anjelom, sa nám darí udržať sumu príspevku do rodiny v približne rovnakej výške.

Systém DOBRÝ ANJEL stojí na troch piliech:

1. pomáha pravidelne mesačne – a tak aj darcovia prispievajú ľubovoľnou sumou zväčša každý mesiac,
2. každý darca má svoje ID a po prihlásení na webe presne vidí, komu pomohol,
3. príspevky od darcov preposielame v ich plnej prijatej výške. Chod organizácie bol financovaný zo zakladateľského príspevku Andreja Kisku a dnes sa na financovaní podieľajú ďalší úspešní ľudia a firmy.

Už štrnásty rok pomáhame zvládnuť náročné obdobie rodinám, ktoré nám odporúča momentálne 1 600 lekárov po celom Slovensku. Mesačne do posledného centu prerozdělíme prijatú sumu okolo 430 000 EUR. Doteraz sme dlhodobou formou pomohli už 9 350 rodinám.

V apríli tohto roku sme zaznamenali historicky najvyšší pokles príspevkov. V prepočte sme v tomto mesiaci prerozdělili pre jednu rodinu 133 EUR, čo je pokles o 19 EUR oproti priemernej výške príspevku za rok 2019, čo bolo 152 EUR. Po vypuknutí pandémie sme boli v kontakte s mnohými rodinami, ktoré potrebovali pomoc pri transporte do nemocnice alebo pri zabez-



– nádej každý mesiac

pečovaní hygienických pomôcok, pretože na to sami nemali prostriedky. Sociálne taxíky a sociálna preprava zabezpečovaná inými neziskovými organizáciami bola pozastavená, vzhľadom na to, že v nich nebolo možné zabezpečiť sterilné prostredie pre týchto pacientov. Pomohli sme, ako sme vedeli, a odľahlo nám, že rodiny chorých toto najhektickejšie obdobie zvládli. Aj keď pre rodiny, ktorým pomáhame, sa náročné obdobie vlastne nikdy nekončí. Strach z neznáma a obavu o svojich blízkych sme zažívali v týchto časoch my všetci a asi iba okrajovo sme okúsili, aké to je pre niekoho, kto takto žije každý deň už niekoľko rokov.



V čase, keď sa školáci vzdelávali z domu, sme dokázali zabezpečiť notebooky a pripojenie na internet pre rodiny, ktoré sa učili iba cez telefón a kredit si mohli dovoliť iba z príspevkov od Dobrých anjelov. Toto sa nám podarilo vďaka spolupráci s anjelskými firmami a dobrými ľuďmi, ktorí na nás myslia aj počas roka.

Počas celého roka zabezpečujeme chorým vďaka partnerom rôzne pobyty, zážitky, právnu pomoc alebo spotrebiče.

V súčasnosti máme rozbehnutý projekt „Anjel na horách“, kde sa ultrabežec Vojtech „Belo“ Spišák rozhodol počas jedného roka vystúpiť na najvyššie kopce všetkých pohorí na Slovensku. Celkovo ich je 58 a my predstavíme 58 príbehov rodín z okolí týchto pohorí počas jedného roka. Poteší nás, ak aj Vy uskutočnite tieto výstupy a rozhodnete sa stať Dobrými anjelmi.

Ing. Ľudmila KOLEŠÁROVÁ

Foto: archív organizácie

Kontakt:
DOBRÝ ANJEL, n. o.
Karpatská 3256/15, 058 01 Poprad
telefón: 0907 152 459, 0908 292 949
e-mail: info@dobryanjel.sk
web: www.dobryanjel.sk;
www.anjelnahorach.sk



Orkambi

- pootvorené dvere k liečbe cystickej fibrózy

„Poctivo cvičte, inhalujte a rehabilitujte každý deň, lebo raz budeme cystickú fibrózu liečiť tabletkou“, povedala naša lekárka prvýkrát pred 15 rokmi a potom to každý rok zopakovala. Keď prišla kauzálna liečba do Európy, po úvodnej vlne eufórie prišlo veľké sklamanie. Liečba totiž Slovensko dlho obchádzala.

Na Slovensku to trvalo ďalších 5 rokov, ale v júni 2020 bol kategorizačnou komisiou schválený liek Orkambi, ktorý lieči kauzálnu príčinu ochorenia s názvom cystická fibróza (CF). Treba však povedať, že cesta k úspechu bola veľmi náročná a dlhá a bez osobnej podpory a pomoci pani prezidentky a zainteresovanosti pána ministra zdravotníctva by práca šikovných ľudí v komunite vyšla nazmar. Stretli sme sa aj s pochopením médií, ktoré nám poskytli priestor na odprezentovanie našich názorov a postojov najmä v záverečnej fáze boja za schválenie lieku.

Kto sme a prečo to robíme

Sme tri organizácie rodičov a pacientov s CF, konkrétne Klub Cystickej Fibrózy, Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy



ĎAKUJEME ZA NÁDEJ NA ŽIVOT

slovenskí pacienti s Cystickou Fibrózou



a združenie Priatelí slanych detí. Naším poslaním je chrániť a presadzovať záujmy pacientov s CF, spolupracovať s lekármi a terapeutmi a ostatným zdravotníckym personálom v troch CF centrách na Slovensku (Bratislava, Banská Bystrica, Košice), sledovať trendy v modernej liečbe a rehabilitácii,

usporiadaním CF konferencií za prítomnosti špičkových odborníkov porovnávať a vymieňať si skúsenosti so svetom. Dôležitou oblasťou je neustále sledovať liečebné a hygienické štandardy pre pacientov v nemocniciach, kde trávajú čas aj 4-krát do roka počas 2-tyždňových preliečení, pretože aj

bežné typy baktérií v ovzduší a na predmetoch, ktoré bežná populácia ani nepozná, sú pre CF pacientov veľmi nebezpečné a môžu mať fatálne následky. CF centrá musia byť v rámci nemocnice úplne oddelené a hospitalizovaní pacienti s CF musia byť vzájomne izolovaní. Tieto zvýšené nároky na jednej a personálne, ekonomicky aj morálne poddimenzované slovenské zdravotníctvo na strane druhej spôsobujú, že mnohokrát už len dodržiavanie týchto pravidiel je pre nemocnicu veľmi náročné. Posúvanie sa na štandardnú európsku úroveň žiaľ ešte nejaký čas potrvá...

Napriek tomu, že pacienti s CF sa nesmú osobne stretávať, vieme spojiť sily a využiť sociálne siete na to, aby sme z ochotných a schopných jednotlivcov vytvorili cieľavedomý tím, ktorý spoločne vytvára cestu za spoločným cieľom.

Čo je cystická fibróza

CF je boj o každý nádech, boj o vlastnú hmotnosť.

Je to zriedkavé genetické ochorenie, ktorého príčinou je chybné vytvorená bielkovina v bunke. Poškodená, chýbajúca, slabá bielkovina sa nedostane na povrch bunky, kde potom nefunguje ako chloridový kanál na prestup chloridov (solí). Dôsledkom sú husté hlieny v pľúcach, pankrease, tráviacej sústave, v okolí pečene. Tieto orgány postupne zdevastuje, pridruží sa tiež diabetes, osteoporóza, neplodnosť. Liečba cystickej fibrózy bola doteraz symptomatická, zameraná na spomalenie jej progresie. Zároveň je liečebný a životný režim mimoriadne náročný ako časovo, tak aj fyzicky, psychicky a ekonomicky; rovnako náročný pre pacientov, ako aj pre ich rodiny. Napriek veľkému úsiliu o záchranu strácame pacientov vo veľmi mladom veku, často pred dosiahnutím dospelosti. Cystická fibróza nepostihuje intelekt, a tak pacienti vedú dosiahnuť úžasné výsledky v rôznych oblastiach pre prínos a zaradenie sa do spoločnosti, napriek tejto diagnóze a vďaka mimoriadnej snahe a sebazapreniu.

Na Slovensku je momentálne 336 pacientov z cystickou fibrózou, z toho 135 detí a 201 dospelých. Schválený príčinný liek Orkambi je liek prvej generácie a na Slovensku ho dostane okolo 90 pacientov. Pre ostatných pacientov však sú určené lieky ďalšej generácie, ktoré začiatkom júla 2020 schválila Európska lieková agentúra (EMA). To je pre nás ďalšia výzva, dostať aj tieto lieky na Slovensko!

Ako funguje nová, príčinná liečba

Liečba bola schválená FDA (Food and Drug Administration v USA) a EMA (EÚ) často v zrýchlených konaniach. Dnes je už schválená v krajinách, ktoré majú tisíce pacientov. Je to riadna bielkovinová, nie experimentálna liečba. Odstraňuje symptomatickú liečbu, má ekonomické prínosy, je bezpečná,



účinná, efektívna. Spĺňa všetky zákonné podmienky a formálne medicínske aspekty aj nášho systému.

Na rozdiel od symptomatickej dokáže nová liečba opraviť priamo poškodenú bielkovinu tak, že ju namnoží, posilní, prinesie na povrch bunky a udrží stabilnú na povrchu ako otvorený chloridový kanál. Tabletková liečba a medicínsky zárazak na úrovni bielkoviny. Náprava prechádza prierezovo všetkými orgánmi. V komunitách pacientov po celom svete vidíme úžasné reálne zlepšenia kvality života pacientov (výrazné predĺženie dĺžky života, výrazne menej zápalov, menej užívania orálnych a IV ATB, menej hospitalizácií, nárast funkčných ukazovateľov pľúc, oddialenie alebo nepotrebná transplantácia pľúc, priberanie, užívanie menších dávok enzýmov, pokles hladiny cukru, menej inzulínu a pod.).

Kde je dostupná príčinná liečba

V krajinách ako Česko, Slovinsko, Rakúsko, Grécko, USA, Anglicko, Škótsko, Wales, Írsko, Francúzsko, Španielsko, Nemecko, Dánsko, Holandsko, Švédsko, Nórsko, Austrália, Luxembursko, Taliansko, Nový Zéland, Anglicko... Nové krajiny pribúdajú z mesiaca na mesiac.

My pokračujeme

Napriek zdĺhavosti celého procesu neľutujeme ani minútu, ktorú sme počas tých rokov venovali snahe o kategorizáciu lieku Orkambi a sme pripravení rovnako bojovať za lieky pre iné mutácie CF či zdravotné pomôcky, ktoré si táto najčastejšia zriedkavá choroba vyžaduje.

Ing. Miroslav PILKA

Foto: archív organizácie

Kontakty:

Klub Cystickej Fibrózy

Mgr. Jaroslav Lexa

telefón: 0903 716 374

e-mail: klubcf@klubcf.sk

web: https://

www.facebook.com/cystickafibroza/;

www.klubcf.sk

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

MUDr. Katarína Štěpánková

telefón: 0903 608 455

web: https://

www.facebook.com/CFasociacia/

Priatelí slanych detí

Bc. Michaela Šipeková

telefón: 0918 492 073

web: www.slanedeti.sk;

https://www.facebook.com/slanedetiSI



Slniečko pre týrané a zneužívané deti

Pokiaľ ste ešte nepočuli o Centre Slniečko so sídlom v Nitre, názov by mohol evokovať, že môže ísť o niečo žiarivé, príjemné, detské, veselé či usmiate... Možno niečo v spojení s kreatívnym centrom pre deti, jasličkami alebo cestovnou kanceláriou. Nie je to však tak.

Pod týmto názvom už viac ako 20 rokov pôsobí nezisková organizácia, ktorá pomáha týraným, sexuálne zneužívaným deťom a obetiam domáceho násillia. Prostredníctvom svojej predchodkyne OZ SLONAD siaha činnosť organizácie až do obdobia 90-tych rokov minulého storočia.

Niekoľko otázok sme položili **Mgr. Mariane KOVÁČOVEJ, PhD.**, riaditeľke a zakladateľke Centra Slniečko, n.o.

Prečo a kde sa začal rozvíjať príbeh Centra Slniečko?

Aj dnes sa pri tejto spomienke vždy vrátim do „bezstarostných čias“ vysokoškolského štúdia na Univerzite Komenského v Bratislave, kde som študovala na pedagogickej fakulte jeden z odborov špeciálnej pedagogiky. Mój posledný ročník bol pomerne turbulentný, lebo bol rokom „nežnej revolúcie“. Našťastie tému diplomovej práce som si zvolila ešte rok predtým, takže som mala dostatok času preniknúť do nej hlbšie. Bola síce viac ekonomická, ale zároveň aj praktická. Mojou úlohou bolo osobne navštíviť každé jedno zariadenie pre deti s poruchami správania v Slovensku a zistiť personálne,

ekonomické a materiálne podmienky jednotlivých zariadení a samozrejme dozvedieť sa viac o systéme pomoci týmto deťom. Moje zistenia z praxe boli pre mňa šokujúce. Nielenže sme nemali vytvorené špecializované programy pre deti s poruchami správania, neboli odborníci, zariadenia boli často na okraji dedín a miest v starých rozpadávajúcich sa kaštieloch s 10 a viac deťmi na izbách a s mrežami na oknách. Informácia, že väčšina detí umiestnených v týchto zariadeniach boli obeťmi týrania a sexuálneho zneužívania, ovplyvnila moje dnes už takmer 30 ročné odborné zameranie. Vtedy ako mladá, už vydatá absolventka so 6 mesačným dieťaťom, som si povedala, že chcem veci robiť inak. Pustila som sa do zhľadania vhodného rodinného domu, ktorý by mohol slúžiť pre takéto deti so zámerom poskytnúť im čo najskôr odbornú pomoc v podnetnom prostredí. Aby za to, že boli týrané, zneužívané a nikto im nepomohol, nikto si to nevšimol, neboli ešte aj zatvorené v „nevhodných podmienkach“. A tak mi prišiel do cesty prvý vhodný dom, ktorý ale bolo potrebné zrekonštruovať, získavať na jeho opravu materiálne zdroje vo forme tehál, piesku, vápna, cementu, okien a dreva, ale aj finančné a personálne. Spočiatku pomohli priatelia a známi, neskôr nám obrovskou pomocou boli viacerí dobrovoľníci, ktorí sa zapojili do tohto netradičného diela. Nebolo to jednoduché, ale stálo to za to. A tak postupne začal príbeh neziskovej organizácie Centrum Slniečko, n.o.

Aké je dnes poslanie Centra Slniečko?

Predovšetkým poskytovať pomoc týraným, sexuálne zneužívaným deťom a obetiam domáceho násillia, napomáhať k účinnému a komplexnému riešeniu tejto problematiky v zmysle zabezpečenia ochrany základných ľudských práv a slobôd a samozrejme vzdelávať a aktívne pôsobiť v oblasti prevencie násillia. Základnými hodnotami pri práci v centre sú dôvera, profesionalita, bezpečie, diskretnosť a zodpovednosť.

Kam sa Slniečko posunulo od svojho vzniku?

Za tých 20 rokov je za nami neskutočné množstvo „mravenčej“ práce, často veľmi náročnej, nedocenennej, niekedy až neviditeľnej, ktorá nás posúva iba malými krôčikmi. Ale ani tie by sme neurobili, ak by nebolo okolo nás mnoho skvelých ľudí, odborníkov, dobrovoľníkov, priaznivcov a podporovateľov. Za každý, aj za malý posun sme vďační, najmä ak zmena zákona alebo uplatňovanie niektorých z metód môže pomôcť dieťaťu a rodine zvládnuť mnohé ťažké situácie.

Akú pomoc dnes poskytuje Slniečko?

Od prvého krízového centra s kapacitou 12 lôžok sme sa postupne prepracovali k viacerým zariadeniam a vytvorili tak viacúrovňový systém pomoci. Centrum Slniečko je akreditovaným subjektom v zmysle zákonov 305/2005 Z. z., 448/2008 Z. z. a 274/2017 Z. z., v súlade s ktorými prevádzkujeme tieto zariadenia:



☀ **Centrum pre deti a rodiny** ako špecializované pobytové zariadenie zamerané na komplexnú pomoc týraným, sexuálne zneužívaným deťom. V CpDaR sa vykonáva sociálna práca, psychologická pomoc a starostlivosť, špeciálno-pedagogická starostlivosť, diagnostika a ďalšie odborné činnosti. Kapacita v dvoch rodinných domoch je 20 detí.

☀ **Intervenčné centrum** je súčasťou CpDaR. Ide o komplexné špecializované zariadenie, zamerané na vykonávanie opatrení ambulantnou a terénnou formou na ochranu detí ohrozených syndrómom CAN a na pomoc rodinám v kríze. Poskytuje bezplatné sociálne, psychologické a právne poradenstvo, multidisciplinárne poradenstvo a diagnostiku sy CAN. V odbornej intervencii využíva aj prvky podporných terapií (arteterapia, egroterapia, muzikoterapia a pod.)

☀ **Poradňa pre obeť** je od 11. mája 2018 akreditovaným pracoviskom podľa zákona č. 274/2017 Z. z. o obetiach trestných činov s pôsobnosťou pre okresy Nitra a Šaľa. Poskytuje dospelým klientkam bezplatné sociálne, psychologické poradenstvo, právnu pomoc a zastupovanie pre krízovú intervenciu.

☀ **Bezpečný ženský dom** je zariadenie sociálnych služieb určené pre matky s deťmi a ženy, ktoré sa stali obeťmi domáceho a rodovo podmieneného násillia. Bezpečný ženský dom je prevádzkovaný v zmysle minimálnych štandardov Rady Európy a zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách. Súčasťou tu poskytovaných služieb je aj **telefónická krízová linka 0905 511 512**, ktorá funguje počas pracovných dní od 7:00 do 18:00 hod. Deťom a ženám poskytuje krízovú intervenciu, sociálne a špecializované sociálne poradenstvo, právne, psychologické

poradenstvo a sprevádzanie. Pre deti žien zažívajúcich násillie aj výchovnú a špeciálno-pedagogickú starostlivosť a psychologické poradenstvo. Kapacita domu je 17 lôžok.

☀ **Útulok Bezpečný dom** určený pre ženy a matky s deťmi, ktoré prešli krízovou intervenciou. Jeho výnimočnosť spočíva v možnosti postupného návratu do bežného života. Kapacita zariadenia je 7 lôžok.



Venujete sa aj vzdelávaniu odborníkov a prevencii?

Áno, samozrejme. Program **EduCAN** sa špecializuje na vzdelávanie odborníkov, ako aj na realizáciu inovatívneho preventívneho programu (PP) „**KOZMO a jeho dobrodružstvá**“. PP je slovenským autorským programom pre deti do 7 rokov. Jeho cieľom je rozvoj spolupráce, tolerance, vzájomného rešpektu, empatie, asertivity a tiež eliminácia násillia. Podrobnosti nájdete na stránke www.kozmove-dobrodruzstva.sk.

Vzdelávanie odborníkov v oblasti sexuálneho zneužívania a týrania poskytuje Centrum Slniečko cez dva vzdelávacie moduly pod názvom „**Modriny na duši I**“ a „**Modriny na duši II**“, ku ktorým sú vytvorené aj identické metodické filmy. Odborníkom pracujúcim s deťmi približujú nevhodné a vhodné

postupy pri práci so sexuálne zneužívanými deťmi a deťmi v psychickom násillí. Každoročne realizuje Centrum Slniečko, n.o. aj **aktivity zamerané na zviditeľnenie tejto témy**, najmä v novembri, ktorý je mesiacom viacerých významných dátumov v oblasti ochrany práv dieťaťa. 18. november sa stal od roku 2015 Európskym dňom ochrany detí pred sexuálnym vykorisťovaním a sexuálnym zneužívaním, 19. november je od roku 2000 Svetovým dňom prevencie týrania detí a 20. november je Svetovým dňom detí vyhláseným organizáciou UNICEF, počas ktorého si svet pripomína prijatie Dohovoru. V rámci týchto dní a v spolupráci s viacerými partnermi „**Bubnujeme, aby bolo deti lepšie počuť**“. V minulom roku sme rozbubnovali rekordných 47 646 detí. Odborníci z Centra Slniečko sa podieľajú aj na legislatívnych návrhoch, odborných diskusiách, participujú na viacerých významných výskumoch v téme násillia páchaného na deťoch.

Aké aktuálne výzvy pre vami stoja?

Celé Slovensko ešte stále žije ohrozením z ochorenia COVID-19. Práve opatrenia zavedené počas pandémie, ktoré súviseli s izoláciou, poukázali na zvýšenú mieru domáceho násillia a sexuálneho zneužívania detí. **Zaznamenali sme nárast až o 145 %**. Dôležité je udržať to dobré, čo už funguje. Výzvou do blízkej budúcnosti je pomôcť vytvoriť systém intervenčných centier pre obeť domáceho násillia, ktorý by aj prostredníctvom platnej legislatívy prepojal multidisciplinárnu spoluprácu, medzi poradenskými centrami a políciou. Druhou výzvou je vytvorenie odborných multidisciplinárnych centier pre týrané, sexuálne zneužívané deti tak, aby boli dostupné a pod jednou strechou. No a samozrejme v rámci prevencie by sme radi s KOZMOM a jeho dobrodružstvami navštívili každú jednu materskú školu, aby násillie nemalo šancu.

Čo všetko je podľa Vás ešte potrebné „vyhladiť“?

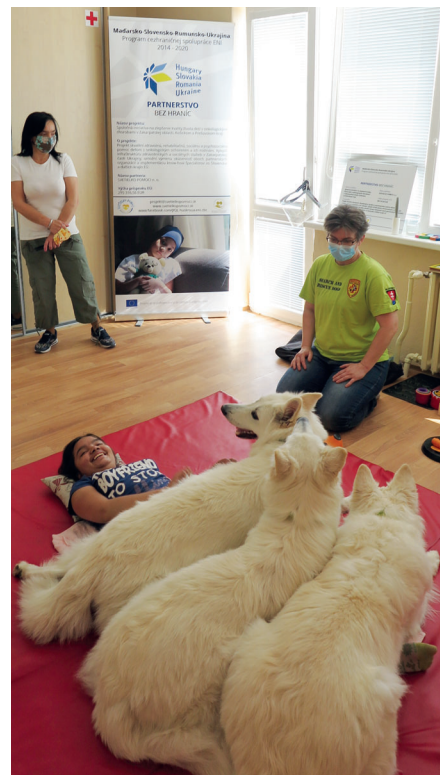
V systéme ochrany obeť domáceho násillia je ešte veľa „bielych miest“. Je dôležité, aby pomoc dieťaťu, obetiam domáceho násillia bola odborná, rýchla, dostupná, multidisciplinárna a komplexná. Ak sa nám podarí takýto systém nastaviť, mnohé deti, obeť násillia majú šancu na lepší život. A preto je tu aj Centrum Slniečko, n.o.

Ďakujeme za rozhovor.

Foto: archív organizácie

Kontakt:
Centrum Slniečko, n.o.
Bottova 32/A, 949 01 Nitra
telefón: 037 6522 220
e-mail: info@centrumslniecko.sk
web: <http://www.centrumslniecko.sk>

V auguste 2020 zavŕšila 14. rok svojho pôsobenia košická nezisková organizácia SVETIELKO POMOCI. Každoročne pritom bezplatne pomôže vyše stovke rodín s deťmi bojujúcim s onkologickými ochoreniami z východného Slovenska. V úzkej spolupráci s Oddelením detskej onkológie a hematológie DFN v Košiciach im nepretržite celoročne poskytuje pomoc a podporu. Nielen počas liečby, po liečbe a v terminálnom štádiu života malých pacientov, ale rodiny neopúšťa, ani keď dieťa chorobe podľahne.



„Kráčame spolu s nimi po ich ťažkej životnej ceste, pretože z vlastnej skúsenosti vieme, že nie je dobré byť na to sám,“ poznamenala na margo svojej motivácie Miroslava HUNČIKOVÁ, zakladateľka a riaditeľka SVETIELKA POMOCI n.o. Viacnásobne oceňovaná filantropka, okrem iného držiteľka Krištáľového krídla v roku 2015 v tejto kategórii, založila organizáciu spolu so svojím otcom v auguste 2006. Presne vedela kde a ako pomôcť, pretože ju k tomu viedla osobná skúsenosť s onkologickým ochorením dcéry Gabiky. Aj ona sa liečila v Košiciach, v roku 2008 však svoj boj s rakovinou prehrala: „Prácu v našej organizácii som venovala Gabikinej pamiatke. Je poďakovaním za jej statočnosť, s akou bojovala s chorobou. Napriek tomu som ju



pomáha aj napriek koronavírusu

stratila... Ale akoby mi z neba ukázala cestu, ako žiť ďalej a čo robiť. Zmysel života som našla v pomoci iným, ktorí si, žiaľ, prechádzajú tým, čím som musela prejsť ja. Preto im veľmi dobre rozumiem a viem, že pomoc a podporu potrebujú.“

Široká ponuka pomoci

V súčasnosti je už v silách organizácie ponúkať široké spektrum pomoci. Deťom a ich rodičom poskytuje špecializované sociálne poradenstvo, pomoc a podporu psychológa, sociálneho pracovníka a rôzne aktivity v rámci arteterapie, kanisterapie a hypoterapie. Na východe Slovenska je zvlášť potrebná, hoci finančne aj veľmi náročná, individuálna preprava detských pacientov. Či už z miest a obcí celého Košického a Prešovského kraja do nemocnice v Košiciach alebo aj na špeciálne vyšetrenia do Bratislavy. „Len vlni sme najazdili vyše 172 tisíc kilometrov a uskutočnili 796 prevozov detí,“ poznamenala M. Hunčíková.

Jej organizácia zabezpečuje rodičom, ktorí chcú byť počas liečby pri svojich deťoch, všestrannú podporu a ubytovanie v Náhradnom domove Lígy proti rakovine v Košiciach. „Väčšine dobre padne, ak po príchode na oddelenie dostanú od nás napríklad tzv. baličky pomoci, kde okrem iného nájdú užitočné informácie a kontakty, ktoré môžu počas náročnej liečby dieťaťa potrebovať.“ SVETIELKO POMOCI n.o. je nápomocné rodinám aj pri vybavovaní dokladov a v styku s úradmi, ale tiež v kontakte s ďalšími rodi-

nami. Organizuje napríklad víkendové terapeutické stretnutia s rodinami po strate dieťaťa a rôzne kultúrne a športové podujatia.

Prvý detský mobilný hospic

Nevyliečiteľne chorí detskí pacienti a ich rodiny majú vďaka organizácii k dispozícii multidisciplinárny tím detského mobilného hospicu. Vznikol ako prvý na východnom Slovensku a už ôsmy rok im v domácom prostredí poskytuje potrebnú zdravotnú starostlivosť. „Pre deti v terminálnom štádiu onkologického ochorenia bezplatne zapoži-



čujeme prístroje, zabezpečujeme kompletne materiálne vybavenie a lieky. Staráme sa o to, aby dieťaťko prežilo posledné chvíle svojho života doma, s najbližšími, a čo najlepšie. Podľa seba viem, že byť spolu až do konca je veľmi dôležité,“ spresnila Mirka Hunčíková.

Projekt cezhraničnej spolupráce

Nezisková organizácia SVETIELKO POMOCI si skúsenosti s pomocou onkologicky chorým deťom a podporou ich rodín necháva len pre seba. Koncom roka 2019 rozbehla s ukrajinskou verejnou organizáciou – Radou ochrany práv pacientov a zdravotníckych pracovníkov – projekt Európskej únie Partnerstvo bez hraníc. Jeho podstatou je odovzdávanie skúseností, ale



aj materiálna pomoc. Projekt je podporený sumou 295 316,56 eur z grantového Programu cezhraničnej spolupráce ENI Maďarsko – Slovensko – Rumunsko – Ukrajina 2014 – 2020. „Sme radi, že naši partneri môžu vďaka projektu zakúpiť potrebné prístroje pre liečbu alebo diagnostiku malých onkologických pacientov v detských zdravotníckych zariadeniach na Zakarpatskej Ukrajine. My zabezpečujeme prístroje a vybavenie pre košickú Detskú fakultnú nemocnicu a jej dve oddelenia,“ spresnila M. Hunčíková. Ako dodala, hoci koronavírusová kríza významne narušila a zmenila projektové plány, aj počas mimoriadnej situácie začali naplňovať niektoré z plánovaných aktivít: „Museli sme zrušiť všetky naplánované odborné semináre a osobné stretnutia s ukrajinskými partnermi. Preto hoci z domu, limitovaní karanténymi opatreniami, robili sme aspoň to, čo nám umožňovali. Naďalej sme pomáhali rodinám pacientov a zamerali sa na výberové konania na prístrojové a materiálne vybavenie.“ K júnovému Medzinárodnému dňu detí sa organizácii podarilo umiestniť v DFN v Košiciach už aj prvý z viditeľných výsledkov pomoci – vyše dvadsiatu nových lavičiek, ktoré spríjemňujú čakárne pred ambulanciami detských špecialistov. Postupne do konca roka získajú vďaka SVETIELKU POMOCI a medzinárodnému projektu EÚ potrebné medicínske prístroje aj Oddelenie detskej onkológie a hematológie a Klinika pediatickej anestéziológie a intenzívnej medicíny LF UPJŠ a DFN Košice.

Viera HORNIÁKOVÁ

Foto: archív organizácie

Kontakt:

SVETIELKO POMOCI n.o.
Pražská 8, 040 11 Košice
telefón: 0903 821 676

e-mail: svetielkopomoci@netkosice.sk
web: <http://www.svetielkopomoci.sk>



1 VEC, KTORÚ POTREBUJETE VEDIEŤ

Srdcové ochorenia sú najčastejšou
príčinou úmrtnosti ľudí s cukrovkou
2. typu.^{1,2}

Nad rámec odporúčanej
zmeny životného štýlu,
máte možnosť sa
spýtať Vášho lekára
na liečbu, ktorá môže
znižovať riziko
srdcových ochorení.⁷

**Je to Vaše srdce.
Chráňte si ho.**

Viac informácií nájdete: www.sdia.sk

Referencie:

1. Leon B, Maddox T. World J Diabetes. 2015;6(13):1246-58. 2. Morrish NJ, Wang SL, Stevens LK, et al. Diabetologia 2001;44Suppl 2:S14-21. 3. Beckman J, Creager M, Libby P. JAMA. 2002;287: 2570- 81. 4. Nwaneri C, Cooper H, Bowen-Jones D. Br J Diabetes Vasc Dis. 2013;13(4):192-207. 5. Emerging Risk Factors Collaboration, Di Angelantonio E, et al. JAMA. 2015;314(1):52-60. 6. Booth G, Kapral M, Fung K, et al. Lancet. 2006;368: 29-36. 7. American Diabetes Association. Diabetes Care. 2018;41(Suppl.1):S7-S12.