

Gratulujeme Slovenskému zväzu sclerosis multiplex k 25 narodeninám.

Od: Dominik Tomek

V Piešťanoch v hoteli Magnólia sa uskutočnila v dňoch 29.-30.5.2015 konferencia a oslava 25. Výročia založenia Slovenského zväzu sclerosis multiplex. Záštitu nad konferenciou prevzal prezident republiky Andrej Kiska, Európska platforma sclerosis multiplex EMSP a hlavný odborník MZ SR pre neurológiu prof. MUDr. Peter Turčáni, PhD. Medzinárodný rozmer konferencie zastrešili poľskí kolegovia a maďarské kolegyně, priniesli pozdravy a kvety.

Ako pozvaný zástupca Európskeho patientskeho fóra EPF a vyzvaný rečník som sa zúčastnil prvého dňa konferencie s jeho odbornou časťou a s nasledujúcimi prezentáciami pozvaných zástupcov občianskych združení a členských organizácií AOPP. Sluší sa teraz na tomto mieste zagratulovať SZSM a jeho predsedníčke pani Jarmile Fajnorovej jednak k jubileu a jednak k vydarenej aktivite. Toto všetko sa udialo v piatok, boli gratulácie, dávali sa kvety a ocenenia. Aj mne sa dostalo ocenenie „za prínos pri vzdelávaní pacientov“ za čo ešte raz moja vďaka. Ani nie tak za to ocenenie, ale za to, že členovia SZSM sa zúčastňujú vzdelávacích aktivít a že dostávam pravidelne príležitosť otestovať svoje pedagogické minimum na ich podujatiach.

Hlavne ale chcem takto verejne poďakovať vo svojom mene a v mene tých zástupcov občianskych združení, ktorí predniesli svoje prezentácie, za možnosť byť tam a odovzdať svoje myšlienky, skúsenosti a trápenia. Vystúpili zástupcovia občianskych združení - Asociácie na ochranu práv pacientov SR (AOPP), Asociácie Marfanovho syndrómu, otvorene dvere otvorene srdcia (ODOS), Ligy proti reumatizmu (LPRe), Slovenský zväz telesne postihnutých, Organizácia muskulárnych dystrofikov a Spoločnosť Parkinson Slovensko.

V odbornej časti odzneli prednášky MUDr. Branislava Brežného „Sclerosis multiplex – diagnóza na celý život“, PhDr. Jána Grossmana „Zvládanie stresových situácií pri SM“ a PharmDr. Dominika Tomeka, PhD., MPH „Práva a povinnosti pacientov“. Dr. Brežný podal pútavý a ucelený pohľad na patogenézu a liečbu SM, Dr. Grossman pomocou konkrétnych situácií a živého prednesu radil ako zvládať stresové situácie spojené

s náročným ochorením. Dr. Tomek sa venoval dosť neobvyklej téme – právam pacientov na prácu a zamestnanie a s tým súvisiacu potrebu vzdelávania.

Odborná časť konferencie bola dobrá, poslucháči vzorní a verím že v pamäti zúčastnených pacientov ostala stopa v podobe odborných informácií a podnetov. Čestný prezident SZSM prof. MUDr. Pavel Traubner, PhD. otváral a uzatváral program s jemu typickým humorom a dôstojnosťou.

Čo ale bolo fascinujúce, bolo zanietenie a profesionalita, sa akou jednotliví zástupcovia občianskych združení prezentovali. Mali síce v programe vyhradených 10 minút, málokto to stihol pod 20 a niektorí mali aj 30 minút. Predsedajúca pani Fajnorová sa pokúšala disciplinovať prednášajúcich, čo sa jej ale – našťastie – nepodarilo☺. Pretože každá prezentácia bola unikátna, poučná a zaujímavá. Bolo vidieť a počuť na prednášajúcich, ako potrebujú ostatným vyrozprávať, kto sú a akí sú, ako ich choroba obmedzuje aj inšpiruje, ako zápasia so svojimi osudmi, ako si pomáhajú a ako budujú svoje organizácie.

Takýto spôsob komunikácie považujem za najlepší, pretože nás zbližuje a vytvára pocit solidarity. Výmena informácií medzi občianskymi združeniami, poznanie vzájomných problémov a potrieb, je nesmierne užitočná a potrebná. Niektorí sme si dokonca veľmi podobní – vid' príklad veľmi si blízkych autoimunitných ochorení akou sú roztrúsená skleróza a reumatoidná artritída. Ukazujú to aj výsledky mojich štúdií s pacientmi, zameranými na kvalitu života a potreby pacientov, ktoré spolu s kolektívom robíme v spolupráci s týmito skupinami pacientov. Obidve skupiny pacientov majú podobný priebeh ochorenia, priebeh a stupeň invalidizácie a odkázanosti na pomoc, k dispozícii účinnú ale finančne náročnú liečbu a vyjadrujú podobné životné skúsenosti, problémy a potreby. Iste by sme našli teraz aj ďalšie „príbuzné“ diagnózy, kde mnoho faktov spája pacientov medzi sebou. Trvalá a priebežná výmena názorov medzi nimi a určitý stupeň koordinácie aktivít a snáh, prípadne verejne deklarovanej podpory pri dôležitých veciach a aktivitách by posilnili postavenie patientskeho hnutia na Slovensku.

Spolupráca medzi patientskymi organizáciami a zároveň koordinácia prostredníctvom strešnej patientskej organizácie sú významné nástroje na zlepšenie funkčnosti a významu patientskeho hnutia. Spolupráca môže mať rôzne formy, od komunikácie predsedov organizácií až po spoločné stretnutia výborov, spoločné prednáškové aktivity až po

rekondičné pobyty. Koordinácia sa už deje – jednotlivé organizácie majú svoje partnerské združenia na európskej úrovni, na národnej úrovni tu je národné strešné patientske organizácie majú partnera v Európskom fóre pacientov v Bruseli.

Vyvstáva potreba zmapovať vzdelávacie aktivity pod hlavičkou našich patientskych organizácií, ich rozsah, obsah a kvalitu a ponúknuť im základný jednotný odborný a organizačný rámec, ktorý by zvýšil kvalitu a dosah ich vzdelávania. Podeliť sa o skúsenosti, prípadne spoločne zdieľať úspešné aktivity a s pomocou odborníkov dosahovať vyššiu mieru kvality a objektívnosti vo vlastnom vzdelávaní.

Konferencia a súvisiace vzdelávanie organizované Slovenským zväzom sklerózy multiplex pri príležitosti 25. Výročia založenia splnilo tieto kritériá a môže byť dané ako úspešný vzor patientskeho vzdelávania.

Ešte raz všetko najlepšie.

Bratislava 5.6.2015

PharmDr. Dominik Tomek, PhD., MPH

Asociácia na ochranu práv pacientov v SR, Bratislava

Európske patientske fórum, Brusel