



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

orphanet

Zpravodaj ČAVO 2012/2



Zástupkyně ČAVO se zúčastnily mezinárodní konference o vzácných onemocněních v Bruselu

ČAVO je členem pracovní skupiny pro vzácná onemocnění při MZ ČR

Setkali jsme se s panem ministrem Hegerem

Změny v sociálních dávkách ohrožují řadu rodin

Kateřina Uhlíková uběhla pražský maraton se vzácným onemocněním

Představili jsme ČAVO ministru zdravotnictví doc. MUDr. Leoši Hegerovi

Jsme velice rády, že jsme dne 14. května 2012 dostaly možnost představit ministru zdravotnictví na osobní schůzce za účasti MUDr. Kateřiny Kubáčkové a MUDr. Pavla Vepřeka naší asociaci a naše záměry do budoucna.



zleva doprava: Markéta Lhotáková, Leoš Heger, Anna Arellanesová, Kateřina Kubáčková



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Editorial

Vážení kolegové z pacientských organizací, připravili jsme další číslo našeho zpravodaje, ve kterém bychom vás chtěli informovat o našich aktivitách. Doufáme, že naši dosavadní činnost shledáte smysluplnou. Zároveň budeme velice rádi, když se na nás budete obracet se všemi náměty a připomínkami tak, aby žádné z významných společných témat nezůstalo zapomenuto. Naše asociace už sice začala fungovat, ale jsme stále ve fázi zrodu a vaše reakce jsou pro nás velmi důležité. Zároveň budeme velice rádi za každého, kdo přiloží ruku k dílu.

Doufáme, že se vám bude nové číslo zpravodaje líbit a že v něm najdete užitečné informace.

Markéta Lhotáková

Slovo doktora Vepřeka

Naše společnost dlouhodobě strádá mizivou angažovaností lidí ve věcech veřejných, psáno s malými písmeny, a ve zdravotnictví to platí obzvláště. Bez ochoty občanů hrát ve zdravotnictví aktivnější roli se pacient-prosebník nepromění v pacienta-zákazníka a snaha o zvyšování patientské orientace zdravotního systému se vytratí do ztracena. Setkávání s lidmi, kteří místo brblání s rukama v klíně vydávají energii na aktivity přesahující rámec jejich všedních povinností, je neskonalé příjemné a povzbuzující. Schůzka pana ministra se zástupkyněmi České asociace pro vzácná onemocnění to jen potvrdila. Bylo zjevné, že obě strany vysílají na stejné vlnové délce a vzájemně se vnímají.

Když odhlédneme od přirozené sympatie mezi lidmi, kteří o něco užitečného usilují, je vznik dobře vedené patientské organizace pro ministerstvo přínosem, protože tím získává kompetentního partnera pro řešení nejrůznějších zapeklitostí. Nedá mi nepřipomenout, že staré vojenské „Voják se stará, voják má!“ platí i ve zdravotnictví.

Nové organizaci do vínků přeji, ať se dobře stará o prospěch pacientů se vzácnými onemocněními a ať se to vždy daří skloubit s fungováním celého zdravotního systému.

*MUDr. Pavel Vepřek
poradce ministra zdravotnictví*



ČAVO se stala členem pracovní skupiny pro vzácná onemocnění při ministerstvu zdravotnictví

Po setkání s ministrem zdravotnictví Leošem Hegerem a navazujících jednáních s představiteli ministerstva zdravotnictví byla naše asociace přizvána k jednání Meziřesortní a mezioborové pracovní skupiny pro vzácná onemocnění (MPS).



První jednání pracovní skupiny, kterého se zúčastnila zástupkyně ČAVO, se konalo v pátek 1. 6. 2012. Všichni členové MPS odsouhlasili, aby se ČAVO stala novým členem pracovní skupiny. Koalice pro zdraví bude i nadále členem MPS a bude s naší asociací spolupracovat.

Hlavním bodem jednání byla příprava Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění pro období 2012–2014. Podle aktuální podoby plánu se ČAVO bude moci podílet na naplňování nejdůležitějších cílů plánu, jako je zlepšení diagnostiky a péče o nemocné,

užší propojení zdravotní a sociální politiky nebo zlepšení informovanosti odborné i laické veřejnosti o vzácných onemocněních.

*Lenka Skočdopole Vakermanová
koordinátorka Klubu nemocných cystickou fibrózou*

Pracovní skupina pro vzácná onemocnění

Meziřesortní a mezioborová pracovní skupina pro vzácná onemocnění vznikla na základě usnesení vlády, kterým byla přijata Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020. Je složena z odborníků z řad lékařů, představitelů ministerstva zdravotnictví, ministerstva práce a sociálních věcí, zdravotních pojišťoven, SÚKL i zástupců pacientů. Byla vytvořena v roce 2010 a jejím úkolem je koordinovat aktivity v oblasti vzácných onemocnění. Zásadní roli hraje při vytváření a implementaci Národního plánu pro vzácná onemocnění.

ECRD 2012 v Bruselu – o vzácných onemocněních na evropské úrovni



Ve dnech 23.–25. května se v Bruselu konala Evropská konference o vzácných onemocněních a léčích pro vzácná onemocnění. Konferenci organizuje evropská asociace pro vzácná onemocnění EURORDIS (více informací najdete na www.eurordis.org). A protože je to asi nejvýznamnější evropská událost na poli vzácných onemocnění, považovaly jsme účast zástupců ČAVO za velmi důležitou.

I když jsme s Annou Arellanesovou původně obě jely na konferenci jménem „svých“ patientských organizací, využily jsme svou přítomnost především k prezentaci a představení naší nově vzniklé České asociace pro vzácná onemocnění.

Hlavním přínosem pro ČAVO byla možnost navázání osobních kontaktů jak s představiteli EURORDIS, zástupci národních asociací z jednotlivých ev-



ropských zemí, tak i s odborníky a kolegy z Čech. Mezi ně patří především Jana Petrenko z Koalice pro zdraví, se kterou jsme se dohodly na úzké spolupráci především v oblasti tvorby „Národního plánu pro vzácná onemocnění“. Lépe se orientovat v problematice tvorby „národního plánu pro vzácná onemocnění“, ale i principech fungování EURORDIS nám významně pomohli pan profesor Milan Macek a paní doktorka Kateřina Kubáčková, kteří mají v této oblasti dlouholeté zkušenosti a kterým za to velice děkujeme.

V rámci konference jsme byly pozvány na seminář pro nové členy EURORDIS z řad zastřešujících národních asociací pro vzácná onemocnění (podobných jako ČAVO), kde jsme měly možnost blíže se seznámit s programem Europlan. Tento program nabízí jednotlivým národním asociacím nástroje a návod, jak postupovat při navazování kontaktů se všemi zúčastněnými stranami při tvorbě „národních plánů pro vzácná onemocnění“ tak, aby se patientské organizace staly plnohodnotnými partnery při jejich utváření.

Z Bruselu jsme si odvezly mnoho zajímavých poznatků a zkušeností, které se budeme snažit co nejvíce využít v naší činnosti. Prvním krokem bude podání přihlášky do EURORDIS, kde bychom měli reprezentovat národní zastřešující asociaci pro vzácná onemocnění pro Českou republiku.

Markéta Lhotáková

Co znamená ECRD?

Evropská konference o vzácných onemocněních a léčích na vzácná onemocnění (European Conference on Rare Diseases and Orphan Products) se konala letos již po šesté.

Tohoto ročníku se zúčastnilo téměř 700 lidí z 55 zemí Evropy, USA, Kanady, ale také z Austrálie, Thajska či Venezuely. Téměř polovinu účastníků představovali zástupci pacientů.

Na letošní konferenci vystoupil i evropský komisař pro zdraví John Dalli, který zdůraznil snahu komise o zlepšování péče o pacienty se vzácným onemocněním: „Úkolem Evropské komise zůstává v příštích letech zlepšovat podmínky pro pacienty, aby mohli získat odpovídající a včasnou diagnózu, informace a přístup



John Dalli

k inovativní léčbě. (...) Jsem přesvědčen, že většina členských států přijme národní plány pro vzácná onemocnění ve stanovené lhůtě i přes obtížnou ekonomickou situaci.“

V rámci konference proběhlo celkem 36 různých setkání s účastí více než 100 mluvčích. Program konference zahrnoval prezentace, panelové diskuse, satelitní workshopy a semináře, posterové prezentace a řadu dalších příležitostí pro účastníky sdílet své zkušenosti.

„Letošní evropská konference v Bruselu přichází pro zástupce pacientů se vzácným onemocněním ve vhodném čase. Právě nyní se vytvářejí národní plány jednotlivých zemí i nové rámcové programy EU pro oblast veřejného zdravotnictví a výzkumu pro období 2014–2020 a zástupci pacientů se připravují na prosazování svých zájmů v jejich rámci,“ řekl Yann Le Cam, výkonný ředitel EURORDIS.



6th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products

23-25 May 2012 | MCE Conference Centre, Brussels, Belgium



Urychlit přístup pacientů k novým lékům

Dne 1. března 2012 Evropská komise vydala návrh Směrnice urychlující přístup léčivých přípravků k pacientům. Smyslem tohoto nařízení, tak jak je navrhováno, je urychlení a zkrácení doby stanovení cen a úhrad na národní úrovni v jednotlivých členských státech.

Pokud bude tento dokument přijat Evropským parlamentem a Radou (nejvyššími zástupci členských států), rozhodnutí o ceně a úhradě pro inovativní léky by mělo být uskutečněno do 120 dnů a pro generické léky do 30 dnů, místo dosavadních 180 dnů. Stejný časový limit, tedy 180 dnů, je daný zákonem i pro český regulační lékový úřad SÚKL (Státní ústav pro kontrolu léčiv). V reálném životě je však často výrazně překračován.

Tento návrh ustanovuje i určitou formu postihů pro členské státy, které stanovený časový limit nedodrží. Tato směrnice představuje výrazné urychlení stávajících nevyhovujících procesních řízení ve věci cen a úhrad. Směrnice by měla výrazně přispět k úsporám veřejných zdravotnických rozpočtů, především umožněním rychlého vstupu generických léků na trh.

Jak funguje registrace a stanovování cen a úhrad léčiv?

Povolení prodávat lék na základě jeho kvality, bezpečnosti a účinnosti přichází od lékových agentur národních, především pro generika, a pro inovativní léčivé přípravky nejčastěji centrálně pro celou Evropskou unii na základě hodnocení Evropskou lékovou agenturou (EMA).

Kolik bude daný lék v jednotlivém státě stát a do jaké výše bude hrazen z prostředků veřejného zdravotního pojištění, je v kompetenci každého členského státu.

Tento mechanismus se odvíjí od národní suverenity zdravotních systémů, které jsou zodpovědné za alokaci finančních zdrojů a finanční stabilitu ve zdravotnictví. Nicméně ve smyslu ratifikované smlouvy o jednotném evropském trhu by měl být zaručen transparentní proces stanovení cen a úhrad léčivých přípravků bez ohledu na zemi původu a bez jakékoli diskriminace.

Jak vznikala směrnice?

Veřejná diskuse o této směrnici byla otevřena v roce 2011. Po dobu dvou měsíců se k ní mohl vyjádřit a připomínkovat ji každý zainteresovaný subjekt (regulační agentury, farmaceutický průmysl, výzkumné subjekty, poskytovatelé a plátcí zdravotní péče, pacienti, veřejnost). Této možnosti využilo 120 subjektů v rámci EU.

Tento dokument bezesporu představuje cestu zefektivnění a úspor v rámci zdravotních systémů díky urychlenému přístupu generik na trh, a tím úsporám originálních dražších léků, urychlením dostupnosti nových inovativních léků, které vedou ke zkvalitnění a urychlení léčby, a tím opět k redukci nákladů na méně účinnou a delší léčbu. Tato směrnice výrazně doplňuje již přijatou směrnici o přeshraniční péči pacientů a plánované evropské referenční síti center pro vysoce náročnou a nákladnou léčbu, která by měla též vést k zefektivnění terapeutických přístupů, zlepšení zdravotního stavu populace, a tím přispět k efektivitě zdravotních systémů v době finanční konsolidace.

Kateřina Kubáčková

Máme ještě na to, léčit vzácné choroby?

Odpověď na otázku z titulku článku hledali organizátoři i účastníci semináře, který se uskutečnil v Poslanecké sněmovně PČR 11. dubna 2012. Ve svých příspěvcích se vystupující věnovali otázce nákladů na léčbu vzácných onemocnění i celkovým dopadům na systém veřejného zdravotního pojištění.

Z programu semináře:

Ing. Jaromír Gajdáček, Ph.D., prezident Svazu zdravotních pojišťoven

- Které nemoci jsou nejdražší?
- Je dobré stanovit limit QALY a cokoli nad ním pacienti nedat, tak jako je to v některých jiných zemích?
- Kdy dojdou peníze na léčbu vzácných nemocí?

PharmDr. Josef Suchopár, předseda představenstva Infophram

- Proč stojí léky pro vzácné choroby tolik?
- Jaká je z toho cesta ven?

MUDr. Mgr. Jolana Těšinová, přednostka Ústavu veřejného zdravotnictví a medicínského práva 1. LF UK

- Jaká má v současnosti pacient práva?
- Je v pořádku, aby si pacient připlácel?
- Je v pořádku, aby byl zaveden systém QALY?

Více o semináři a prezentace ke stažení najdete na www.nfozp.cz/projekty/aktualne/predasky-z-dnesniho-setkani-mame-jeste-na-to-lec-a2192167

Na semináři o efektivní alokaci zdrojů ve zdravotnictví se hovořilo i o vzácných onemocněních

Velvyslankyně Švédska Annika Jagander a ministr zdravotnictví Leoš Heger otevřeli konferenci o efektivitě ve zdravotnictví, která se konala na Švédském velvyslanectví 26. dubna 2012.

Během celodenního programu vystoupili s příspěvky jak odborníci ze Švédska, tak z České republiky. Tématem bylo zdravotní pojištění, úhrady péče, alokace zdrojů i DRG.

Odpolední blok byl věnován specifické problematice vzácných onemocnění z ekonomického pohledu. Vystoupila MUDr. Kateřina Kubáčková, zástupkyně ČR v komisi expertů EU pro vzácná onemocnění, MUDr. Pavel Vepřek, poradce ministra zdravotnictví, Mgr. Filip Vrabel, ředitel odboru farmacie na MZ ČR, i MUDr. Miluše Havlová z VZP. Diskuse o problematice se účastnila za ČAVO i Markéta Lhotáková.

Gregor Johann Mendel, genetik i augustinián

V rámci oslav 190. výročí narození genetiky Gregora Johanna Mendela se 22. května 2012 konal v Poslanecké sněmovně PČR seminář „Vzácná onemocnění – Sami vzácní, spolu silní“.

Záštitu nad seminářem převzali doc. MUDr. Leoš Heger, CSc., ministr zdravotnictví, a Jan Husák, poslanec PČR. Na semináři vystoupili se svými příspěvky prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc., MUDr. Kateřina Kubáčková a další odborníci na vzácné nemoci. Svou prezentací o České asociaci pro vzácná onemocnění přispěla Anna Arellanesová, místopředsedkyně ČAVO. Za jednotlivá sdružení pacientů se vzácnými onemocněními dále vystoupily Ing. Markéta Lhotáková (Národní sdružení PKU a jiných DMP), Mgr. Tereza Tesařová (Klub nemocných cystickou fibrózou) a Alice Salamonová, DiS., (DebRA ČR).

Gregor
Johann
Mendel

oslavy 190. výročí narození



Změny v sociálních dávkách ohrozily řadu rodin s chronicky nemocnými dětmi

Od 1. ledna 2012 doznal velkých změn systém sociálních dávek pro rodiče pečující o dlouhodobě nemocné děti. Dotýká se to řady rodin s pacientem trpícím vzácnou nemocí. Pro řadu vzácných chorob je typická právě chronicita, často jsou geneticky podmíněné a provázejí člověka od narození. Také platí, že péče o pacienta či příprava jeho diety může být velmi časově i finančně náročná.

Na postavení pacientů a jejich blízkých – i v souvislosti s novou legislativní úpravou – jsme se ptali sociální pracovnice FN Motol Mgr. Alice Pickové.

Vzácné nemoci často provázejí pacienta po celý život. Orientují se rodiče nemocných dětí lépe v sociálním systému? Jsou zkušenější, lépe informovaní?

Záleží na konkrétní rodině. Jsou rodiče, kterým stačí jedna konzultace se sociálním pracovníkem, jenž poskytne základní poradenství, a oni si už vše vyřídí sami, vyhledají příslušné zákony a sociálního pracovníka už podruhé nenavštíví.

Druhá skupina nás příležitostně znovu kontaktuje, když je potřeba něco nového vyřídít, dojde ke změně zákonů a podobně. Když si občas s něčím nevědí rady, konzul-

tují to, ať už osobně, nebo jen telefonicky.

Třetí skupinu představují lidé, kteří se v systému orientují hůře, je třeba je vést krok za krokem a s jednáním s úřady jim pomoci. Volají a chodí k nám častěji.

Je to tedy individuální. Na diagnóze pacienta příliš nezáleží. Významnou roli hraje, v jakém stadiu nemoci se dotčení nacházejí. Pokud jde o období těsně po vzplanutí nemoci či stanovení diagnózy, bývají pochopitelně v šoku. Mají jiné starosti než myslet na nějaké dávky. Jejich hlavní starostí je, co bude nemoc znamenat ze zdravotního hlediska. Pomyslet na to, jak to bude ve

změněné situaci s materiálním zajištěním rodiny, je však samozřejmě též důležité.

Vzácné nemoci bývá někdy obtížné diagnostikovat. Pacientův lékař se nemusel během své kariéry s nemocí dosud setkat, proto na ni ani nepomyslí. Existuje podobný problém i na straně posudkových lékařů, kteří nemusejí vždy dobře znát omezení provázející život „vzácného“ pacienta?

Ano, s tím se opravdu setkáváme a je to velký problém. Vlastně je potíž v celkovém nastavení systému. Posudkové lékařství asi není pro mladé absolventy medicíny právě atraktivní obor, proto se průměrný věk lékařů posuzujících nemocné pohybuje ve vyšší kategorii, kolem 60 a více let. Navíc je problémem poslední doby velký nedostatek posudkových lékařů, a tak s posudky pomáhají externě i jiní lékaři, kteří se touto oblastí nikdy nezabývali. Bylo by třeba, aby tito lékaři sledovali novinky, měli velký záběr a povědomí o všech oborech medicíny. I o vzácných nemocech. Jenže tomu tak není. Můžete se doslechnout o případech, kdy se pacienta na opakované prohlídce zeptají: „Tak ještě stále máte tu cystickou fibrózu?“

Bylo by vhodné nabídnout posudkovým lékařům vyšší platy, zvýšit prestiž tohoto oboru, přilákat mladé. Nesprávné rozhodnutí takového lékaře může spouště lidí zničit život, uvrhnout celé rodiny do chudoby.

V Motole je centrum léčby vzácných chorob, a vy tedy jistě s rodinami takto nemocných pacientů přicházíte do styku častěji než vaši kolegové jinde. Pozorujete nějaké trendy, změny v jejich zvycích?

Dnes je oproti minulosti daleko větší snaha brát si i hodně nemocné pacienty domů. Dříve ležící nemocné, a vůbec takové, kteří vyžadují náročnou péči, dávaly rodiny

mnohem častěji do ústavů. V současnosti je více dostupných pomůcek pro pacienty i jejich ošetřovatele. Existují různé nadace, je zde nabídka ozdravných pobytů a také třeba poskytovatelé domácí ošetrovatelské a zdravotní péče (home care). A tak jsou pacienti častěji doma, i když to pro mnoho rodin představuje velkou zátěž. Zejména pro samoživitele. Péče o některé pacienty je navíc hodně nákladná.

Setkali jsme se i se skutečně obdivuhodnými případy. Jedna samotná matka třeba pečovala o dvě děti, které obě trpěly malabsorpčním syndromem. Jedno z dětí zemřelo ve velmi brzkém věku. O druhé se maminka sama starala. Bylo neuvěřitelné, jak to zvládala. Měla štěstí v neštěstí, že jsme pro ni mohli vyřídit i bezbariérový byt. To je dnes už bohužel o dost těžší. V Praze se už žádné nestaví.

Jak hodnotíte změny v legislativě týkající se sociálních dávek pro rodiny s dětskými pacienty, jež platí od 1. ledna 2012? Zdá se, že systém se trochu zjednodušil. Bylo to přínosné?

Jisté zjednodušení tu je, ale rodinám s dětmi to nepomohlo. Byl zrušen často využívaný sociální příplatek a rodičovský příspěvek pro rodiče pečující o dlouhodobě zdravotně postižené dítě, který bylo možné pobírat až do sedmi let jeho věku.

Hlavní dávkou pro rodiče starající se o chronicky nemocné dítě se stává příspěvek na péči. Ten se přiděluje na základě posouzení schopnosti dítěte zvládat základní životní potřeby.

To je však u některých diagnóz velmi složitá věc. Revmatik jeden den schody vyjde, v jiný den je nevyjde. Dítě s cystickou fibrózou se samo učeše, vyčistí si zuby a chodí, z pohledu posudkového lékaře mu tedy nic nechybí. Jenže ono potřebuje provádět během dne určité procedury, které v mladším školním věku samo nezvládne. Jeden jeho

rodič tedy nemůže chodit do běžného zaměstnání. Ve vyšším věku již školák tyto úkony zvládne sám, ale jakmile se nemoc zhorší, přijde infekce, opět potřebuje své rodiče.

Systém hodnocení tedy nevnímám jako dobře nastavený. Hodnotit by se mělo především to, nakolik dítě potřebuje celodenní mimořádnou péči druhé osoby.

Rodičovský příspěvek až do sedmi let věku dítěte byl dříve perfektním nástrojem. Měl jednotnou výši 7600 korun. Jeden z rodičů mohl snáze zůstat s dítětem doma. Když dnes dostane taková rodina jen první stupeň příspěvku na péči ve výši 3000 korun, je to problém, rodiny se propadají do velkých finančních potíží.

V praxi přitom bývá jen první stupeň přiznán i v případě velmi vážných chorob, jakými jsou diabetes prvního typu, již zmíněná cystická fibróza nebo vzácná onkologická onemocnění. A někdy není přiznaný ani ten první stupeň, a přitom dítě nemůže normálně chodit do školy, potřebuje zvláštní dietu nebo rehabilitaci a dohled.

Příspěvek na péči může být navýšen až o dva tisíce korun v případě domácností s nízkým příjmem. Na to ale dosáhnou většinou jen opravdu ty chudší domácnosti, v nichž jsou oba rodiče na dávkách, nebo pracuje jen jeden z rodičů a jeho příjem je spíše podprůměrný.

Zohledňuje se nějak potřeba dietní stravy? Například u pacientů s fenylketonurií či celiakií je velmi nákladná...

Potřeba dietní stravy se zohledňuje pouze u rodin, které díky svým velmi nízkým příjmům pobírají dávky hmotné nouze. Jednotlivé typy diet mají stanovenou částku, o kterou se rodinám zvyšuje příspěvek na živobytí, což je právě jedna z dávek hmotné nouze. Dávky hmotné nouze jsou vypočítávány na základě částek životního a existenčního minima, které jsou nastaveny velmi nízko, a tak na ně dosáhne jen velmi

málo rodin s nemocným dítětem. V praxi tudíž tato úprava pacientům s dietou nepomáhá. Snad by u dětí bylo vhodné zohlednit zvláštní výživu právě u příspěvku na péči.

Mgr. Alice Picková absolvovala obor sociální práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy. V nemocnici Motol pracuje od roku 1988. Po celou tuto dobu pomáhá a věnuje se rodinám s nemocnými dětmi.

Katka Uhlíková uběhla se vzácným onemocněním pražský maraton



V neděli 13. května 2012 se v Praze konal Volkswagen Maraton Praha, na jehož start se vedle 9 000 běžců z 82 zemí světa postavila také Kateřina Uhlíková z Nejdku, předsedkyně patientského sdružení META a místopředsedkyně ČAVO. Náročný závod zvládla za 4 hodiny 20 minut.

Katka Uhlíková letos běžela svůj první maraton. Předtím zkoušela jen kratší tratě, ať už jako součást triatlonových závodů, nebo v Lize běžců Karlovarského kraje. Během pražského maratonu ji poděl trati podporovali manžel Tomáš se šestiletými synky Pavlíkem a Honzíkem, rodiče a sestra, maratonu se aktivně zúčastnil také Katčin švagr, který ji k vytrvalostnímu sportu přivedl. „Běhání mě baví, ale svou účastí na pražském maratonu jsem také chtěla upozornit na nás, kteří žijeme svůj život se vzácným onemocněním,“ vysvětlila Katka.

Na sobě měla během závodu tričko s nápisem *Jsem vzácná* s rybičkami z webu vzacna-onemocneni.cz.

„Nažehlila jsem si na tričko i loga České asociace pro vzácná onemocnění. Víím z vlastní zkušenosti, že my, pacienti se vzácným onemocněním, nejsme moc vidět. Šlo mi o to, aby si aspoň někdo všiml, že něco takového jako vzácné onemocnění vůbec existuje. A někteří si opravdu všimli, i když často jen vtipkovali. Obecně se většinou neví, že na většinu vzácných nemocí zatím neexistuje vůbec žádná léčba a že lidé s těmito onemocněními pak mají opravdu těžký a často krátký život. Sama jsem si před časem prošla neradostným obdobím, kdy už mi mnoho života nezbývalo,“ vzpomíná Katka. „To, že mám již řadu let léčbu, je pro mě něco úžasného. Moje nemoc je sice nevyléčitelná, ale díky infuzím můžu normálně žít, mít rodinu, chodit do zaměstnání a sportovat. Víím ovšem, že spousta lidí se vzácným onemocněním žádnou léčbu nemá a že někteří z nich se takového závodu nikdy nebudou moct zúčastnit, tak jsem chtěla pražský maraton běžet symbolicky i za ně.“



Zpravodaj ČAVO

Vydává Česká asociace pro vzácná onemocnění

Kudrnova 22/95, 150 06 Praha 5

telefon: 774 151 290

e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz