



# Život bez střeva

Nový Jičín 27. 11. 2015

# Přehled činnosti spolku Život bez střeva

- ▶ Dokument ČT 1 - „Moje soukromá válka“
- ▶ Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
  - ▶ CIPO, HSCR, FAP, NEC
  - ▶ Aleš Svoboda aktivním členem úzké pracovní skupiny („užovka“)
  - ▶ 23. dubna účast na NGO Marketu 2015 - veletrh neziskových organizací
  - ▶ Kampaň - 2019 Evropský rok pro vzácná onemocnění
- ▶ 30. května - přednáška „Cesta k parenterální výživě“
  - ▶ Ing. Zuzana Holubová a Tibor Čáp, pacienti DPV ze Slovenska
- ▶ Pilotní projekt - SW Smart Bridgit na školní výuku



# Přehled činnosti spolku Život bez střeva

- ▶ **Mezinárodní týden osvěty o domácí umělé výživě**
  - ▶ 3. - 9. srpna 2015
  - ▶ Článek „Nikdo netuší, proč je náš syn nemocný: CIPO“ ... [www.vzacni.cz](http://www.vzacni.cz)
  - ▶ Postřehy z cesty na konferenci nadace Oley v USA očima pacientky formou deníku ... [www.lepsipece.cz](http://www.lepsipece.cz)
  - ▶ Setkání v Základní umělecké škole Most - výstavka prací žáků školy, promítání pořadu „Moje soukromá válka“ a beseda na téma DPV
- ▶ **Reportáž v pořadu Televizní noviny TV Nova**
  - ▶ 23. srpna 2015 - o nových možnostech v životě na domácí parenterální výživě (DPV) - mobilní pumpa
- ▶ **Oficiální mediální tvář našeho spolku**
  - ▶ Od 1. září 2015 - Ing. Petr Havlíček - specialista na výživu
- ▶ **První mezistátní utkání fotbalových veteránek České republiky a Slovenska**
  - ▶ 19. září 2015 ve sportovní aréně na hřišti v Kolodějích u Prahy
  - ▶ utkání s charitativním podtextem na podporu Renaty Bumbákové-Boháčové, členky našeho spolku

# Přehled činnosti spolku Život bez střeua

- ▶ Zábavný benefiční pořad „Pomáhej s humorem - Konto Bariéry“
  - ▶ 26. září 2015 na ČT 1
  - ▶ Příběh jednoho z našich dětských pacientů se vzácným onemocněním (CIPO)
- ▶ Projekt „Euroklíč“
  - ▶ cílem projektu je zajistit osobám se sníženou schopností pohybu na celém území ČR rychlou a důstojnou dostupnost veřejných sociálních a technických kompenzačních zařízení (např. výtahů, svislých a schodišťových plošin apod.)
- ▶ GIVT
  - ▶ Projekt, který podporuje neziskové organizace a sportovní kluby.
  - ▶ Stačí, když nákupy, které děláte běžně, provedete přes portál GIVT ... [www.givt.cz](http://www.givt.cz)
  - ▶ Část peněz z vaší útraty bude darována nám a vás to nestojí nic navíc!
- ▶ Aktuální počet členů - 23
- ▶ Aktuální počet příznivců registrovaných na webu - 130



# Přehled činnosti spolku Život bez střeva

## ▶ Akademie patientských organizací (APO)

### ▶ 25. srpna 2015 - APO letní škola v Kaiserštejnském paláci

- ▶ Společný projekt Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) a ČLS JEP.
- ▶ Jednodenní setkání zástupců patientských organizací s představiteli odborných společností za účelem navázání užší spolupráce a zvýšení erudice patientských organizací.
- ▶ Česká gastroenterologická společnost - prof. MUDr. Milan Lukáš, CSc, předseda ČGS
- ▶ SKVIMP - doc. MUDr. Pavel Těšínský

### ▶ 26. listopadu 2015 - APO Alumni II

- ▶ Tentokrát pod záštitou britské velvyslankyně na britské ambasádě v Praze
- ▶ Setkání vytváří prostor pro diskusi mezi zástupci patientských organizací a důležitými partnery českého zdravotního systému.
- ▶ Účast potvrdila paní Nicola Bedlington z Evropského patientského fóra, JUDr. Lenka Teska Arnoštová, Ph.D., náměstkyně ministra zdravotnictví, Jan Thompson OBE, britská velvyslankyně v ČR, Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, výkonný ředitel AIFP a prof. MUDr. Štěpán Svačina, DrSc., MBA, předseda ČLS JEP.

# PACIFHAN - mezinárodní pacientská organizace

*(International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestinal Failure and Home Artificial Nutrition)*

- ▶ 7. 9. 2014 - inaugurační konference v Ženevě, 6 zakládajících zemí
- ▶ President - Austrálie & Nový Zéland
- ▶ Tajemník - Česká republika



# PACIFHAN - mezinárodní pacientská organizace

*(International Alliance of Patient Organisations for Chronic Intestinal Failure and Home Artificial Nutrition)*

- ▶ Členské země
  - ▶ Austrálie a Nový Zéland, ČR, Itálie, Polsko, USA, Velká Británie, Švédsko
  - ▶ O členství projevila zájem i Francie a Dánsko
- ▶ ESPEN 2015 Lisabon
  - ▶ První oficiální prezentace PACIFHAN lékařům a odborníkům z celého světa
    - ▶ Web [www.pacifhan.org](http://www.pacifhan.org), e-mail [info@pacifhan.org](mailto:info@pacifhan.org)
    - ▶ Brožura se základními informacemi a cíli organizace
    - ▶ Obrazová prezentace pacientů a jejich života na umělé výživě
    - ▶ Připravované projekty - mezinárodní slovník DUV, mezinárodní den osvěty o DUV, dotazníky



- ▶ Plánovaná návštěva ESPEN 2016 v Kodani



# Shrnutí

LÉKAŘI & ZDRAVOTNÍCI

PRŮMYSL



PACIENTI & PEČOVATELÉ





# Cíle mezinárodní patientské organizace

1. Být důvěryhodným mezinárodním zdrojem ověřených informací pro domácí umělou výživu z hlediska pacienta
2. Podporovat výměnu mezinárodně uznávaných, publikovaných medicínsko-vědeckých informací souvisejících s domácí umělou výživou
3. Být nápomocna pacientům, kteří chtějí cestovat do zahraničí (vyhledání kontaktu na organizaci působící v cílové zemi)
4. Zvyšovat povědomí o domácí umělé výživě
5. Zvyšovat kvalitu života pacientů na domácí umělé výživě

# Proč mezinárodní organizace?

- ▶ Izolace
  - ▶ relativně malý počet pacientů na domácí umělé výživě
  - ▶ nedostatek informací
- ▶ Globální spolupráce patientských organizací
  - ▶ podporují pacienty závislé na DPV a DEV - domácí umělá výživa při chronickém selhání střeva
  - ▶ zahrnuje dospělé i dětské pacienty v domácí péči
- ▶ Poslání
  - ▶ *„Spojit patientské organizace a podporovat sdílení informací, zdrojů a možností na mezinárodní úrovni za účelem zlepšování kvality života pacientů závislých na domácí umělé výživě.“*