



Život bez střeva

Hradec Králové 6. 3. 2015

Přehled činnosti spolku Život bez střeva

- ▶ 21. 7. 2014 zvolen nový výkonný výbor
 - ▶ Monika Malíčková (předsedkyně), Aleš Svoboda (1. místopředseda), Iva Svobodová (2. místopředsedkyně)
- ▶ Mobilní parenterální výživa a přenosná pumpa Micrel
 - ▶ Od 1. 1. 2015 zaveden kód 11512
- ▶ Od června 2014 - účast v Akademii patientských organizací (APO)
 - ▶ Vzdělávací projekt pro patientská sdružení organizovaný Asociací inovativního farmaceutického průmyslu
 - ▶ 2. října 2014 - účast na 1. oficiálním APO Alumni setkání v rezidenci amerického velvyslance
- ▶ 2. 9. 2014 - vstup do České asociace vzácných onemocnění (ČAVO)
 - ▶ CIPO, HSCR, FAP, NEC
- ▶ 7. 9. 2014 - vstup do mezinárodní patientské organizace, jako zakládající člen a zástupce ČR
- ▶ 12.-14. 9. 2014 - účast na setkání polských pacientů
- ▶ 27. 11. 2014 - prezentace pro pacienty na slovenské konferenci pro PV a EV v Martine

Mezinárodní patientská organizace

- ▶ 7. 9. 2014 - inaugurační konference v Ženevě
- ▶ Sponzor - NPS Pharmaceuticals
- ▶ Šest zakládajících členských zemí



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.“*

Mezinárodní patientská organizace - 7. 9. 2014, Ženeva



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 obecné povědomí o domácí umělé výživě
5. Zvyšovat kvalitu života pacientů na domácí umělé výživě

Mezinárodní pacientská organizace & ESPEN

- ▶ ESPEN kongres, 6.-9. 9. 2014, Ženeva
 - ▶ PS pro domácí umělou výživu a chronické selhání střeva (HAN/CIF)
 - ▶ prof. Loris Pironi (předseda) a prof. Andre Van Gossum (původní organizátor skupiny)
 - ▶ velmi pozitivní reakce na vznik nové pacientské organizace
 - ▶ budoucí propojení obou skupin a vzájemná spolupráce



Shrnutí

LÉKAŘI & ZDRAVOTNÍCI

PRŮMYSL



PACIENTI & PEČOVATELÉ