

# Prvá účasť Šance pre pečeň na podujatí ELPA v dňoch 2-5.12.2019 v Barcelone

## Program:

**2.12.2019**      **Mimoriadne Valné zhromaždenie**

**3-5.12.2019**    **Edukačný program**

Keďže sa Šanca pre pečeň v apríli 2019 stala členom prestížnej európskej asociácie patientskych organizácií s ochoreniami pečene (ELPA), dostali sme pozvánku na mimoriadne valné zhromaždenie spojené s edukačným programom.

Na podujatí sa za naše občianske združenie zúčastnila Ivana Šabová. Na podujatí mali prednášky rôzne európske a svetové organizácie, ktoré nejakým spôsobom súvisia s ochorením pečene. ELPA prezident, Marko Korenjak, predstavil plán činnosti asociácie na rok 2020. Zároveň sme odhlasovali nové stanovby združenia, nakoľko neboli v súlade s belgickým právom (sídlo ELPA je v Bruseli). Ďalší deň sa konal pod záštitou farmaceutickej firmy GILEAD, ktorá je lídrom v liečbe hepatitídy C priamymi antivirotikami (DAA). Špeciálnou udalosťou bola návšteva univerzitnej nemocnice, kde sa nachádza špičkové hepatologické oddelenie. Veľká vďaka patrí Dr. Tereze Casanovas, členke vedeckého výboru ELPA (ELPA Scientific Comitee), ktorá pôsobí v Barcelone a zabezpečila návštevu nemocnice. Zároveň ako „domáca“ nám bola nápomocná pri akomkoľvek probléme.

- ❖ Na podujatí privítal prezident ELPA, Marko Korenjak, čestného hosťa, **Prof. Dr. Pere Ginesa**, ktorý vedie hepatologické oddelenie v univerzitnej nemocnici v Barcelone a je uznávanou svetovou kapacitou. Pán profesor upozornil na zákernosť ochorenia pečene, keďže pri väčšine diagnóz sa choroba rozvíja dlhé roky bez príznakov. Odhaduje sa, že prevalencia cirhózy pečene na svete je asi 1-2%. Štatisticky stúpa počet ochorení s nealkoholovým poškodením pečene, čo je dôsledok nášho pohodlného životného štýlu. Okrem osobného zlepšenia životosprávy je dôležité vyvinúť tlak na politikov, aby prijali také zákony, ktoré by napr. redukovali používanie nezdravých komponentov v potravinách (niektoré cukry, tuky, aditíva,...)  
Pán profesor predstavil projekty spustené v r. 2016, LIVERSCREEN, zameraný na diagnostiku pečene a LIVERHOPE zameraný na liečbu.
- ❖ Ďalší prednášajúci zastupovali **ďalšie organizácie** venujúce sa o.i. ochoreniam pečene v Európe a na svete:
  - WHO (Svetová Zdravotnícka Organizácia) – cieľ eliminácie vírusovej hepatitídy do r.2030
  - ACHIEVE – koalícia s európskou pôsobnosťou, spolupracuje s Európskou Komisiou, ELPA je členom
  - WHA (World Hepatitis Alliance) - svetová organizácia, spolupráca s ELPA je v procese
  - ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control) – agentúra EÚ
- ❖ Nasledovali prednášky **asociácie ELPA**. Prezident, Marko Korenjak upozornil na potrebu „silného patientskeho hlasu“. Je dôležité, aby pacienti mali možnosť participovať na príprave legislatívy a aby mali zastúpenie v dôležitých inštitúciách s vplyvom na zdravotníctvo. Z toho dôvodu sa

rozvinula spolupráca s Európskou Liekovou Agentúrou (EMA), čo je veľký úspech na poli diplomacie.

Člen predstavenstva ELPA, Milan Mishkovikj, vo svojej prednáške zdôraznil potrebu využívania sociálnych sietí na prezentáciu vízií, cieľov a aktivít asociácie.

Zároveň bol predstavený plán na rok 2020, ktorý zahŕňa 19 projektov. Detaily môžete vidieť v priloženej fotodokumentácii. Upozorňujem len na niektoré:

- EASL-ELPA Sympóziu v apríli 2020
- ELPA Vzdelávací míting v júni 2020 a v novembri 2020
- Kampane v sociálnych médiách:
  - o 04.02.2020 Svetový deň rakoviny
  - o 07.04.2020 Svetový deň zdravia
  - o 17-24.05.2020 Európsky jarný týždeň testovania
  - o 28.07.2020 Svetový deň hepatitídy
  - o 10/2020 Mesiac upozorňujúci na rakovinu pečene
  - o 11/2020 týždeň upozorňujúci na škodlivosť alkoholu
  
- ❖ Pod záštitou **farmaceutickej firmy GILEAD** boli odprezentované jednak klinické štúdie nových liekov (NASH – STELLAR3 a STELLAR4, HCV – POLARIS1 a POLARIS4), ako aj úspech v eliminácii hepatitídy C (HCV) na Islande, kde boli úspešne podchytení hlavní šíritelia tohto infekčného ochorenia - ľudia užívajúci injekčné návykové látky.
  
- ❖ Posledná časť prednášok bola venovaná bariatrickej chirurgii, kde nám španielsky tím lekárov v zastúpení Dr. Romána Turró predstavil endoskopické techniky v oblasti žalúdka a tenkého čreva.
  
- ❖ Ako som spomenula v úvode, boli sme pozvaní na návštevu kliniky univerzity Barcelona, kde sme mali možnosť vidieť priestory hepatologického oddelenia. Hoci budova nemocnice má viac ako 200 rokov, jej vnútorné priestory sú moderné a zodpovedajú súčasným požiadavkam. Nemocnica v Barcelone patrí v transplantáciách pečene medzi špičkové pracoviská Európy. Obrovskou výhodou je blízkosť oddelenia intenzívnej starostlivosti (ICU – Intensive Care Unit), ktoré sa špecializuje len na pacientov s operáciami pečene, ako aj laboratórium s potrebným príslušenstvom. Okrem pána profesora Ginesa nás oboznámili so svojou činnosťou aj zdravotné sestry, ktoré sú nesmierne dôležité hlavne v starostlivosti o pacienta, ktorý chce zmeniť životosprávu. Zároveň nám predstavili projekt LiverHope so zameraním na vyhodnotenie stigmatizácie pacientov v jednotlivých krajinách, ktorého sme sa aj my, členovia OZ Šanca pre pečeň zúčastnili.

Viac a o ELPA môžete dozvedieť na [www.elpa-info.org](http://www.elpa-info.org)