



Šanca pre pečeň na EASL ILC v Londýne

Keďže naše občianske združenie, **Šanca pre pečeň**, je od roku 2019 členom Európskej patientskej organizácie ELPA (European Liver Patient Association), dostali sme pozvánku na **Medzinárodný kongres pre ochorenia pečene** (ILC – International Liver Congress), ktorý každoročne organizuje **Európska asociácia pre štúdiu pečene** (EASL – European Association for Study of Liver). Za naše združenie sa zúčastnila Ivana Šabová.

Jedná sa o prestížne podujatie, na ktorom sa prezentujú najnovšie výsledky výskumov a štúdií zo špičkových pracovísk z celého sveta. Súčasťou podujatia je prezentácia farmaceutických firiem a výrobcov prístrojov, ktoré sa využívajú pri diagnostike a liečbe ochorení pečene. Podujatie je primárne určené pre lekárov, ale aj my, pacienti, sme sa mohli zúčastniť prednášok, zmerať si tuhosť pečene, či porozprávať sa s vystavovateľmi.

Prvýkrát v histórii sa uskutočnilo stretnutie pacientov s najvyššími predstaviteľmi EASL, na ktorom sa rozoberala téma určitej „stigmatizácie“ pacientov s ochorením pečene.

Okrem kongresu sme my, členovia ELPA, mali svoj vlastný program, ktorý bol rozdelený na vzdelávací seminár a Valné zhromaždenie.

Na vzdelávacom seminári nám činnosť svojej organizácie predstavili pán Josip Kresovič z CAHIV z Chorvátska a kolegyňa z fínskej organizácie pre transplantáciu pečene a obličiek.

V ďalšej časti nám firma Siemens predstavila svoj produkt ELF test (Enhanced Liver Fibrosis), ktorý umožňuje diagnostikovať stupeň fibrózy pečene zo vzorky krvi. Jedná sa o veľký prínos pre pacientov, nakoľko je neinvazívny, keďže momentálne sa tuhosť pečene dá zistiť len zobrazovacími zariadeniami (sono, fibrosken), alebo biopsiou.

Posledná, asi hodinová prednáška, bola venovaná zriedkavejším ochoreniam – PBC, PSC (Primárna Biliárna Cholangitída a Primárna Sklerotizujúca Cholangitída), ktoré sú diagnostikované u najmladších pacientov – u detí, ako aj ICP (Intrahepatálna Cholestáza v Gravidite - Pregnancy), postihujúca tehotné ženy. Pani doktorka Pam Vig z USA z firmy MIRUM nám predstavila etiopatogézu jednotlivých ochorení ako aj lieky, ktoré sa na tieto diagnózy testujú. Jedná sa o tzv. IBAT inhibítory – maralixibat (LIUMARU) a volixibat.

Podujatie sa ukončilo Valným zhromaždením ELPA, na ktorom prezident, Marko Korenjak, odprezentoval činnosť za rok 2021 ako aj hospodárenie s financiami. Zároveň sme schválili pracovný plán a rozpočet na rok 2022. Valného zhromaždenia sa zúčastnilo 18 členov (z 32). ELPA ako jediná patientska organizácia v Európe získala v roku 2021 ISO certifikát kvality. Má 8 pracovných skupín. Podieľa sa na zvýšení povedomia o ochorení pečene a je partnerom významných organizácií, vrátane Európskej Liekovej Agentúry, EMA. Má vysoký počet sledovaní na sociálnych sieťach. Momentálne sa zúčastňuje na 10-tich rôznych projektoch. Čo sa týka finančnej podpory, na základe vypracovaného projektu poskytla v roku 2021 a 2022 finančný príspevok aj svojim členom, vrátane Šance pre pečeň. Peknou bodkou programu bolo ocenenie jednotlivých členov združenia za mimoriadny prínos asociácii.

Viac a o ELPA môžete dozvedieť na www.elpa.eu