

Asociácia Marfanovho syndromu (AMS) uspořádala na podzim loňského roku, stejně jako v letech předchozích, pravidelné výroční setkání s medicínsko-relaxačním programem. Konalo se v Piešťanech, v hotelu Máj, o víkendu 21. – 23. října 2011.

Téma: „Kardiovaskulární a psychické problémy pacienta s Marfanovým syndromem“.

Pozvání přijali a odborný program zastřešili:

- Doc. MUDr. Michal Ondrejčák, CSc., MPH – klinický genetik a gynekolog, ŽNaP, Novapharm, Bratislava a spoluzakladatel Asociácie Marfanovho sy
- PhDr. Darina Danyiová – náměstkyně pro ošetrovatelství, ŽNaP, Novapharm, Bratislava
- MUDr. Katarína Kanáľková, ml. – klinika cievnej chirurgie, NÚSCH, Bratislava
- MUDr. Katarína Dulková, PhD. – kardiolog, Bratislava
- Mgr. Tatiana Čierniková – terapeut, soukr. centrum naturálnej medicíny Altmedic, Bratislava
- RNDr. Roman Dušínský, CSc. – genetik, zakladatel Asociácie Marfanovho sy, Bratislava

Setkání v pátek odpoledne zahájila předsedkyně AMS paní Alžbeta Lukovičová přivítáním účastníků. Po vzájemném představení členů krátce seznámila přítomné s činností AMS. Všichni účastníci obdrželi na památku originální dárek, který připravila členka Deniska Demjanovičová.

Důležitým bodem krátkého odpoledního programu bylo vyplňování **kartičky pro lékařskou pohotovost, tzv. „Emergency alert card“**. Jedná se o dvojjazyčný, slovensko – anglický leták, který lze složit na formát průkazky tak, aby jej pacient mohl neustále nosit při sobě. Upozorňuje na zvýšené riziko disekce aorty u pacienta s MFS a nutnosti tento stav vždy odpovídajícími metodami vyloučit. Dále uvádí stavy, na které je nutno v souvislosti s ohrožením zdraví či života pacienta pamatovat. Kartička obsahuje i důležité informace o pacientovi, jeho zdravotním stavu, medikaci, prodělaných operacích, kontakt na ošetrujícího lékaře, příp. kardiologa, rodinu, AMS. Formát kartičky byl vytvořen podle evropských a mezinárodních organizací Marfan sy. Její realizace byla následně velmi oceněna přítomnými lékaři..

Hlavní část programu byla soustředěna na sobotu.

Pan docent Ondrejčák ve svém proslovu shrnul činnost asociace v jednotlivých oblastech (zdravotnictví, sociální oblast,...). Její velkou zásluhou je kromě všestranné pomoci pacientům i lepší informovanost lékařů o tomto onemocnění.

Paní Alžbeta Lukovičová, předsedkyně AMS, podala zprávu o činnosti asociace za uplynulé období, účasti na konferencích, jednáních a spolupráci s dalšími patientskými organizacemi, pomoci se založením českého sdružení a prvním česko-slovenským setkání. Následně ve své prezentaci „**Význam a vliv patientských organizací na psychiku pacienta**“ zodpověděla základní otázky jako např. proč patientské organizace vznikají, proč být členem, jaké výhody členství přináší. Patientská organizace jakou je AMS neslouží jen jako zdroj informací o daném onemocnění, ale zároveň poskytuje řadu výhod, včetně sociálně-právního poradenství, kontaktů na lékaře–specialisty a další. Nabízí pomocnou ruku každému, kdo ji potřebuje, a zároveň tak dává nemocnému prostor k začlenění se do běžného života. Navazují se nová přátelství.

Velmi oceňuji, že AMS klade důraz na angažování rodinných příslušníků či partnera nemocného.

První část dopoledního bloku uzavřela paní náměstkyně PhDr.**Danyiová**, která se ve své doktorské práci zabývala „**specifiky pacientů s MS v ošetrovatelské péči**“.

V druhé části jsme se v rámci cévní poradny vedené MUDr. **Kanáľkovou, ml.** věnovali klasifikaci, příčinám a způsobům léčby žilní nedostatečnosti.

MUDr. Dulková zdůraznila zodpovědný přístup pacienta ke svému zdraví, pravidelné sledování kardiologem a vyloučení rizikových činností.

Poslední bod velmi nabitého dopoledne patřil **Mgr. Čiernikové**, která se postarala o uvolnění celkové atmosféry i našich těl. Po obědě pokračovala pod jejím vedením a v menších skupinách terapie zrelaxování psychiky a duše, zaměřená na zážitek ze sebe samého. Každý se mohl cítit svobodně, k tomu přispěla i hudba a tlumené osvětlení. Kdo chtěl, mohl po skončení sdílet své pocity. Pro mne zážitek nový, slovy těžko popsateľný, při kterém jsem mohla více vnímat své tělo, jeho pohyb.

Současně probíhala **Poradna pro rodiče a partnery pacientů**, kterou vedl pan doktor **Dušinský**. Byla zde možnost výměny zkušeností s řešením problémům např. ve škole, v rodině apod.

Volný čas mohl každý vyplnit dle svého:

- ✓ Příjemné počasí a odpolední sluníčko přímo vybízelo k procházce. Shlédli jsme hlavní lázeňskou část Piešťan, prošli se lázeňským parkem a kolem Váhu.
- ✓ Každý člen měl během pobytu možnost vstupu do jacuzzi a plaveckého bazénu.
- ✓ Kdo chtěl mohl po večeri přijít do kavárny, posedět si či zatančit při hudbě. Někteří trávili večer u kulečnickového stolu.

V neděli se účastníci sešli k **výroční schůzi**. Seznámeni byli s hospodařením asociace, plánem na příští rok. Proběhly volby do výkonného výboru. Představena byla Mládežnická sekce, která funguje i na **sociální síti Facebook**. Zcela na místě bylo poděkovat odborníkům za spolupráci s asociací a všem, kteří se na činnosti AMS podílejí.

Setkání se zúčastnilo okolo padesáti účastníků. Řadu tváří jsem znala z loňského setkání v Bratislavě, ale přibyli i noví členové.

Jedna účastnice přicestovala se svým přítelem ze **srbské Subotice**. Podělila se o svou zkušenost s operací disekované aorty a zároveň touhou založit podobné sdružení a pomáhat pacientů s Marfanovým syndromem v Srbsku. Slovenská AMS jí přislíbila svou pomoc podobně jako před rokem českému sdružení.

Z České republiky byla přítomna kromě mne pouze **rodina Stuchlých**. Všem bez rozdílu se dostalo vřelého přijetí. Atmosféra byla velmi přátelská, také děti si brzy dokázaly s novými kamarády najít společnou zábavu.

Program i veškerá organizace, včetně ubytování, byly vzorně zajištěné.

Tímto velmi děkuji za možnost se výročního setkání v Piešťanech účastnit a přeji všem členům, aby nezapomínali na slova, kterými svou prezentaci o patientských organizacích končila paní Lukovičová:

„S úsměvem a s asociací jde všechno lépe.“

Mgr. Jana Koníčková, Náchod, ČR