

Zpráva z Výročního setkání slovenské Asociácie Marfanovho syndrómu

Ve dnech 5. – 7. října 2012 jsme se zúčastnily **Výročního setkání slovenské Asociácie Marfanovho syndrómu 2012**, jehož důležitou součástí byla odborná lékařská a sociální poradna pro pacienty. Setkání se konalo v Piešťanech, v hotelu Máj, zúčastnilo se ho celkem cca 60 osob.

Setkání začínalo v pátek od 14.00 registrací a ubytováním účastníků, členů a rodinných příslušníků asociace, které pak pokračovalo zahájením a vzájemným představením členů ve velké zasedačce hotelu Máj.

Zahájení bylo v 16.00, byla přednesena „Zpráva o činnosti asociace v roce 2012“, předány dárky a přiděleny termíny masáží pro každého pacienta.

Před večeří jsme se mohli zúčastnit *hydroterapie* v hotelovém bazénu, které vedly zkušené terapeutky. Což bylo opravdu velice příjemné a užili jsme si spoustu legrace.

Po večeři následovala *videoprojekce televizních relací*, dokumentů s tematikou Marfanova syndromu. Večer jsme měli volný program – bazén, biliard, posezení v hotelové kavárně, tanec.

Sobotní program zahájila po snídání v 8,30 prezidentka AMS Alžbeta Lukovičová. Přednáškou „*Diagnostika pacienta MFS*“. pokračovali dva spoluzakladatelé asociace Doc. MUDr. Michal Ondrejčák, CSc., – klinický genetik a gynekolog a RNDr. Roman Dušínský, CSc.,- biolog.

Z mládežnické sekce asociace dvě členky Marianna Dušová a Lenka Nitrayová informovaly přítomné prostřednictvím své zprávy a dokumentárních fotografií o zářijovém „*setkání mládeže Evropských asociací MFS v Belgii*“.

V přednášce „*Škola chrbta*“ PhDr. Darina Danyiová poukázala na nutnost a způsoby cvičení pro pacienty s MFS.

Po přestávce následovala přednáška revmatoložky MUDr. Emöke Štěnové o „*revmatologických problémech a osteoporóze u pacientů s MFS*“. Zdůraznila nutnost pohybu jako prevenci v dané oblasti.

Další přednášky byly na téma „*Kardiologické vyšetřovací metody u pacienta s MFS*“ a „*Antikoagulační léčba po operačních výkonech u pacientů s MFS*“, které vedla MUDr. Katarína Dulková. Témata byla pro všechny přítomné velice zajímavá, proto následovala široká diskuse s množstvím otázek.

Po obědě byla velice přínosná přednáška MUDr. Jolany Zlatošovej pro pacienty s MFS „*Lékařská posudková činnost*“ podle slovenských zákonů.

Ing. Radoslav Herda, spoluzakladatel Aliancie zriedkavých chorob nás informoval o „*Vzniku, činnosti a poslání Aliancie zriedkavých chorob na Slovensku*“. Slovenská asociace v zastoupení p. Lukovičové byla přímo při vzniku Aliance a podílela sa na její činnosti osobní účastí ve Správní radě Aliance.

Následovala přednáška a informace Ing. Beáty Rajmljakové z Aliance zriedkavých chorob o vydávaném časopise pro vzácné choroby „*Minorit*“ a o činnosti mezinárodní organizace „*Eurordis*“ – Evropská aliance patientských organizací zriedkavých chorob.

Po přednášce Jána Matuly „*Academia pacienta*“ byla ukončena odborná část setkání.

Od 16.00 byl volný program, který spočíval v prohlídce Piešťan, plavání v bazénu, chůze nordic walking po okolním rozlehlém parku. Po večeři jsme měli opět volný program jako předcházející den.

Nedělní program pokračoval po snídani výroční schůzí AMS. Celé setkání končilo obědem asi tak po 13. hodině.

Bylo to nesmírně krásné, vřelé a přínosné setkání pro pacienty s MFS a pro rodinné příslušníky. Dozvěděly jsme se spoustu zajímavých a nových informací o MFS. Program byl velmi pestrý, doladěný do posledních detailů, za což patří velký dík Bety Lukovičové a také RNDr. Romanu Dušinskému a Denise Demjanovičové. Skvělé byly i diskuse po každé přednášce. Velkým přínosem byly možné konzultace s lékaři po celou dobu pobytu. Neformální rozhovory a konzultace s lékaři na setkání „mimo ordinaci“ využilo mnoho pacientů i rodinných příslušníků.

Velice si vážíme přítomnosti přednášejících, kteří se účastnili programu již od pátku až do neděle a byli kdykoliv otevření k diskusi s námi.

Výhodou tohoto setkání byl též hotelový bazén s teplou 30stupňovou vodou, kterého jsme mohli kdykoliv všichni využít. Dokonale ho ocenili hlavně malé děti, kterých bylo na setkání taky dost.

Autor článku: I. a J. Svozilovy