

*Zakaj je sodelovanje bolnikov s
strokovnjaki ključno za varnost
bolnikov z redkimi boleznimi?
Glas bolnikov*

Jože Faganel, prof.



Ljubljana, 17. september 2019

Kaj je v zgodovini medicine vzbudilo
zanimanje za kako redko bolezen?

Empatija zdravnikov
(primer Finca dr. Erica von Willebranda)



Ljubljana, 17. september 2018

Kako se je širilo vedenje širše javnosti o kaki redki bolezni in odnos do nje nekdaj in danes?

- a) “Bolnički” pomembnih; rodbina angl. kraljice
Victorije ...
- b) Bolniki, ustvarjalni kljub bolezni; astronom
Stephen Hawking.



Ali nosijo redke bolezni pečat ožigosanosti?

Žal, da, tudi danes.

- A) Izpostavitve bolnih novorojenčkov "bogovom" (humana antika)*
- B) Škodljivosti bolnikov za družbo (nacistična evgenika)*
- C) Varnostni odkloni zdravljenja: aids in HCV prek plazme okuženih v 80. letih 20. stol. (pohlep kapitala in brezbržnost zdravnikov)*
- Č) Ideja izkoreniniti bolezen s prenatalno diagnostiko, usmerjeno v abortus bolnih plodov (paliativni abortus kot varnostni odklon)*



Kaj pomeni »zboleti« za redko boleznijo?

*Razmerje med prirojenimi in pridobljenimi
redkimi boleznimi*



Ljubljana, 17. september 2018

Kako je z »ozdravljivostjo« redkih bolezni?

- a) Konec mita o neozdravljivosti prirojenih bolezni (hemofilija).*

- b) Mit neumrljivosti kljub ponižujočem zdravljenju pridobljenih bolezni (redke maligne bolezni).*



Ali je pristop, ki je učinkovit pri nalezljivih boleznih (karantena, eradikacija), sprejemljiv tudi za redke bolezni?

*Tudi odgovor zdravih naj zavrže rek
MENS SANA IN CORPORE SANO*



Ljubljana, 17. september 2018

Kaj pomeni geslo »Živeti z boleznijo«?

*Bolnik sprejme "bolezen" kot svojo lastnost
in deluje v mejah svoje oviranosti*

Ikarus in spinalna distrofija



Ljubljana, 17. september 2018

Kdo so prvi promotorji gesla »Živeti z boleznijo«?

- a) starši pri prirojenih boleznih
- b) svojci/partnerji pri pridobljenih

*Etični vidik civilizacije blagostanja(=užitka)
(vidik abortusa in evtanazije)*



Kaj pomeni »Živeti z bolniki« z redko boleznijo?

- a) *Odkrivati pristop k zdravljenju (dr. J. Pool)*
- b) *Z bolniki živi predvsem negovalno osebje.
Oprostite, zdravniki.*



Kako politične krilatice vplivajo na bolnike z redkimi boleznimi?

- a) *Ekstremni športni rezultati so promocija države*
- b) *Vlaganje v vrhunski šport "krepi" zdravje*
- c) *Razpravljanje o denarju ob bolnikovi postelji ponižujejo bolnike in empatične zdravnike*



Katera sodobna politična zabloda najbolj škodi bolnikom, zlasti z redkimi boleznimi?

a) Zdravljenje neozdravljivih je “nezaželen strošek” ...”

*b) Bolnik ima poleg “pacientovih pravic”
tudi dolžnost spoštovati terapijski dogovor*



Zakaj sta torej sodelovanje med strokovnjaki in dobra organizacija oskrbe ključni za varnost bolnikov z redkimi boleznimi?

- a) *Multidisciplinarni pristop in problem t.i. prehoda od k zdravnikom za odrasle*
- b) *Učenje pri pediatričnih subspecialistih nujno*
- c) *Berlinski model centra za cistično fibrozo*

